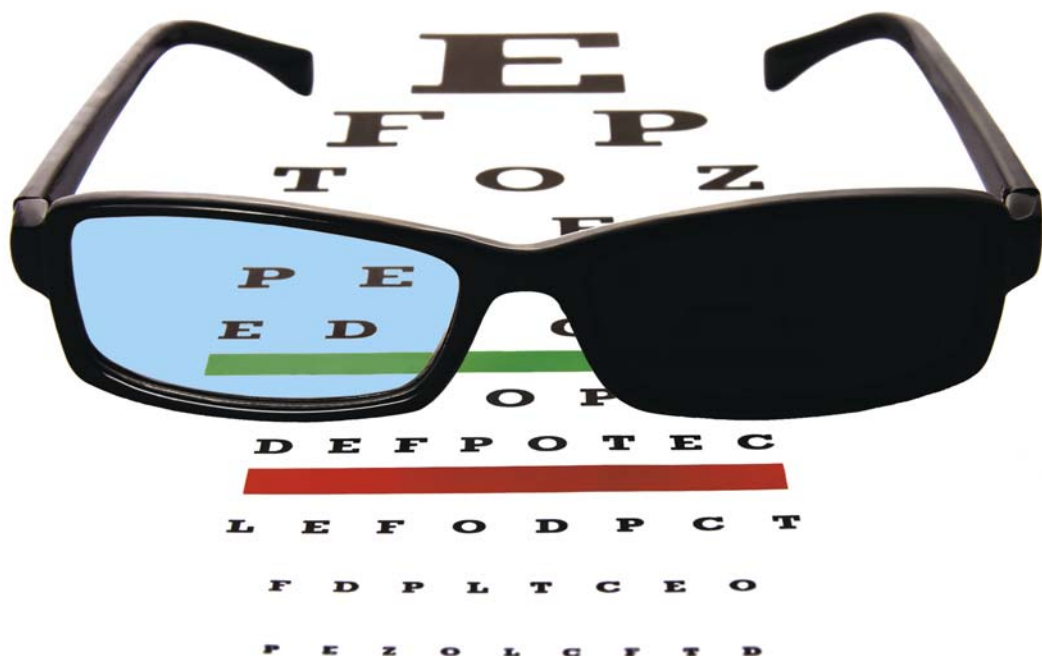


NÄKÖVAMMAREKISTERIN VUOSIKIRJA 2013

Matti Ojamo



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS



Näkövammaisten
Keskusliitto ry

NÄKÖVAMMAREKISTERIN
VUOSIKIRJA 2013



NÄKÖVAMMAREKISTERIN VUOSIKIRJA 2013

Matti Ojamo



Teksti: Matti Ojamo
Kansi ja ulkoasu: Ali Kinnunen
ISSN 1236-5114
Kirjapaino: Aleksipaino Group Oy
Trio-Offset
Helsinki 2014

Näkövammarekisteri on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) valtakunnallinen henkilörekisteri, jonka tekninen ylläpitäjä on Näkövammaisten Keskusliitto ry (NKL). Rekisterin toimitilat ovat Näkövammaisten toimintakeskus Iiriksessä, Helsingin Itäkeskuksessa. Näkövammarekisteri on toiminut Raha-automaattiyhdistysavustuksella vuoden 2010 loppuun ja sen jälkeen rahoitus on tullut valtionapuna THL:n kautta.

Näkövammarekisteritoiminta aloitettiin 1.1.1983. Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä astui voimaan vuonna 1989. Rekisterissä on perustiedot n. 49 000 näkövammaisesta, joista (31.12.2013) elossa olevia oli 18 388. Rekisterissä on siten vasta osa maan 80 000 näkövammaisen kokonaismäärästä. Rekisteriaineiston perusteella voidaan kuitenkin hyvin seurata näkövammaisuuden demografista ja silmälääketieteellistä profiilia sekä niiden kehitystä Suomessa. Myös koko väestön tasolla tapahtuva demografinen kehitys, erityisesti ikääntyminen näkyy rekisterin jakaumissa. Aineistoa on käytetty myös monissa tutkimuksissa. Nyt kun rekisterin jänne ulottuu kolmelle vuo-

sikymmennelle on tätä hyödynnetty useassa hankkeessa vertaamalla kolmea vuosikymmenkohorttia keskenään. Näin on saatu uutta tietoa paitsi näkövammaisuuden kehityksestä, myös niitä aiheuttaneiden sairauksien hoidon vaikutuksista.

Vuosikirjan laajempi laitos julkaistaan viiden vuoden välein. Laajempi laitos tulee varhaisempien vuosikirjojen tapaan sisältämään näkövammaisuuteen liittyvää taustatietoa sekä aikasarjoja keskeisten muuttujien suhteen. Edellinen laajempi vuosikirja ilmestyi vuoden 2010 aineistoon perustuen ja seuraava tehdään vuoden 2015 aineistosta ja se ilmestyy syksyllä 2016.

Taulukot 1 - 12 on laadittu suoraan rekisteriaineiston perusteella. Taulukkojen 13 ja 14 (äidinkieli) tiedot on saatu Väestön keskusrekisteristä vuosipäivityksen yhteydessä. Taulukot 15 - 21 perustuvat rekisterissä virkatyönä tehtyyn näkövammaisten sosiaalista asemaa koskevaan tutkimustyöhön. Tiedot saadaan tilastokeskuksesta. Käsillä olevaan vuosikirjaan on päivitetty sosiaalista asemaa koskevat tilastot vuoden 2010 luvuilla.

Tiedot koulutusasteesta ovat vuodelta 2012, koska vuoden 2010 tiedot osoittautuivat virheellisiksi. Seuraavan kerran sosiaalista asemaa kuvaavat luvut päivitetään kun vuoden 2015 väestöaineisto on tuotantokäytössä.

Toimitamme tarvittaessa lisätietoja rekisteristä ja sen aineistosta. Olem-

me myös edelleen valmiita toimittamaan erityistilastoja niitä haluaville.

Silmätautien erikoislääkäreiltä ja sairaaloiden silmätautien yksiköiltä tulevat näkövammarekisteri-ilmoitukset ovat rekisterin kattavuuden ja siten koko rekisteritoiminnan perustana. Jokainen rekisterille lähetetty ilmoitus on arvokas.

Kiitämme lähetetyistä näkövammarekisteri-ilmoituksista ja yhteistyöstä.

Helsingissä, 25. syyskuuta 2014

Matti Ojamo, VTM
tutkimuspäällikkö

Hannu Uusitalo, LKT, professori
rekisterin vastaava lääkäri

SISÄLLYS

Osa 1 NÄKÖVAMMAISUUS JA NÄKÖVAMMAREKISTERI	9
1.1 Näkövammaisuuden määrittely ja luokittelu	9
1.2 Arviot näkövammaisten lukumäärästä Suomessa	11
1.3 Näkövammarekisterin toimintaperiaatteet	13
Näkövammarekisterin yhteystiedot	15
Näkövammarekisteri-ilmoituksen tekeminen	15
Osa 2 NÄKÖVAMMAREKISTERIN VUOSITILASTOT 2013	17
2.1 Ikäryhmät ja sukupuoli	18
2.2 Alueellinen jakautuminen	21
2.3 Näkövammien diagnoosi	24
Silmätautien sanastoa	25
2.4 Näkövammien vaikeusaste	32
2.5 Monivammaisuus ja diabetes	36
2.6 Vammautumisikä	38
2.7 Äidinkieli	38
Osa 3 NÄKÖVAMMAISTEN SOSIAALINEN ASEMA 2010 (2012)	41
3.1 Perheasema	41
3.2 Koulutusaste ja koulutusalat	43
3.3 Työllistyminen	46
3.4 Näkövammaisten ammatit	47
Käytetyt lähteet ja alan kirjallisuutta	49
Näkövammarekisteri-ilmoituslomake ja sen täyttöohjeet	51

OSA 1 NÄKÖVAMMAISUUS JA NÄKÖVAMMAREKISTERI

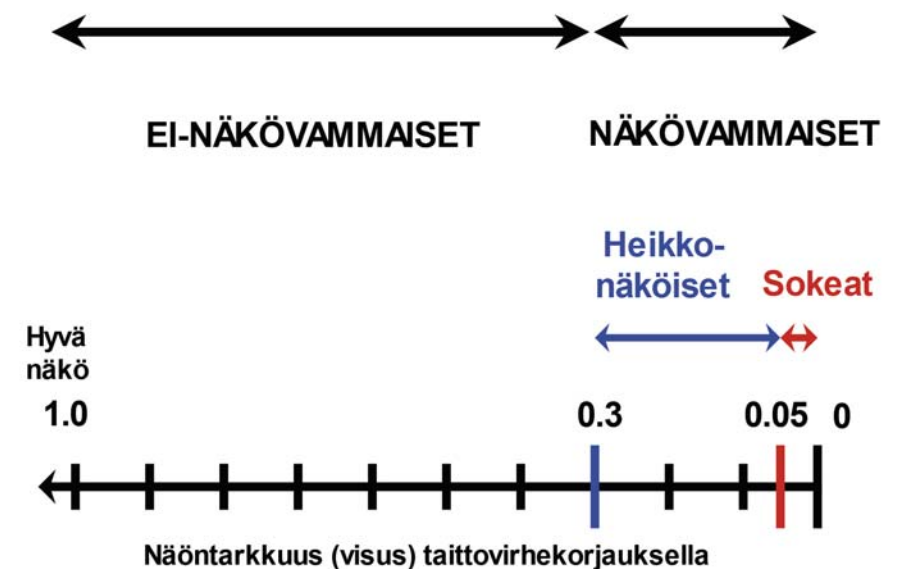
1.1. Näkövammaisuuden määrittely ja luokittelu

Vammaisuuden ja näkövammaisuuden määrittelemisen riippuu yhteiskunnan arvomaailmasta ja yhteisön jäsenilleen asettamista vaatimuksista. Vammaisuus on yksilön suoriutumiskyvyn ja yhteiskunnan vaatimusten välistä ristiriitaa. Näkövammaisuuden raja riippuu siitä, minkälaista näkökykyä yhteiskunta edellyttää jäseniltään. Esimerkiksi erilaisten visuaalisten opasteiden ja automaattien lisääminen lisää myös näkövammaisuutta, koska kaikki eivät pysty vastaanottamaan visuaalista tietoa ja automaattien käyttö on vaikeaa.

Näkövammaisena pidetään henkilöä, jolla on näkökyvyn alentumisesta huomattavaa haittaa jokapäiväisissä toiminnoissaan. Vamman aiheuttamaan haittaan vaikuttavat monet tekijät, mm. vammautumisikä, vamman kesto, henkilön psyykkinen sopeutumiskyky ja uusien asioiden omaksumiskyky. Siihen vaikuttavat myös henkilön elämäntapa ja hänen tehtäviensä näkökyvylle asettamat vaatimukset, samoin ympäristöolosuhteiden ja yksilön oman toimintakyvyn välinen mahdollinen epäsuhta.

Yksilön näkökyky voidaan esittää jatkumona (kuvio 1), jonka toisessa päässä on täydellinen tarkka nä-

Kuvio 1. Näöntarkkuus ja näkövammaisuus



kö kaikissa olosuhteissa ja toisessa päässä täydellinen sokeus (valon tajun puute).

Näkövammaisuuden määrittely on sopimuksenvaraista; on vain päätetty, mihin kohtaan jatkumoa vedetään viiva, jossa näkövammaisuus alkaa, ja missä kohdassa heikkonäköisyys on jo sokeutta. Näkövammaisena ei pidetä henkilöä, jonka näön heikentymisestä aiheutuneet haitat voidaan korjata silmä- tai piilolaseilla. Suomen näkövammarekisteri noudattaa näkövammaisuuden määrittelyssä ja luokittelussa Maailman Terveysjärjestön (WHO) suositusta (Taulukko 1). Valitettavasti tämä suositus ei ole kaikkialla maailmassa yleisesti käytössä.

Suomessa terveydenhuollon vastuulla olevan apuvälinehuollon ja kuntoutusohjauksen piiriin otetaan jok-

seenkin WHO:n määritelmän mukaiset näkövammaiset. Myös näkövammaisyhdistysten jäsenyyskriteerit vastaavat tätä. Sen sijaan Kelan harkinnanvaraisten palvelujen piiriin pääseminen arvioidaan heidän omilla kriteereillään. Tähän liittyy myös ns. vaikeavammaisen määritelmä, joka on Kelan oma ja joka on edellytyksenä palveluihin, joihin lain mukaan vammaisella on ns. subjektiivinen oikeus. Kunnilla on myös omat vammaisuuden ja näkövammaisuuden määritelmänsä, joita ei määritellä visuksen tai näkökentän vaan viranomaisen määrittämän palvelujen tarpeen mukaan.

WHO:n määritelmässä ja luokituksessa heikkonäköinen on henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen alle 0.3 tai jonka näkö on muusta syystä vastaavalla tavalla heikentynyt. WHO:n luokituk-

essa heikkonäköisiin luetaan luokat 1 (heikkonäköinen) ja 2 (vaikeasti heikkonäköinen).

Sokeana pidetään henkilöä, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen alle 0.05 tai jonka näkökentän halkaisija on alle 20 astetta. WHO:n luokituksessa sokeita ovat luokat 3 (syvästi heikkonäköinen), 4 (lähes sokea) ja 5 (täysin sokea).

Näkövammarekisteri käyttää lisäksi luokkia "tarkemmin määrittämätön heikkonäköinen" ja "tarkemmin määrittämätön sokea".

1.2 Arviot näkövammaisten lukumäärästä Suomessa

Tarkat tiedot näkövammaisten lukumäärästä Suomessa puuttuvat toistaiseksi. Viimeisimpiin tutkimuksiin, kansainvälisiin vertailutietoihin ja muihin arvioihin viitaten oletetaan, että näkövammaisia on Suomessa ainakin 80 000. Tämä on noin 1.5 % väestöstä. Näkövammarekisteriin tulevien ilmoitusten ikäjakauman perusteella voidaan arvioida näkövammaisten lukumääriä ikäryhmittäin. Viime vuosina rekisteriin tulleista uusista ilmoituksista runsaat 80 - 85 % on koskenut 65 vuotta täyttäneitä, 12 - 14 % työikäisiä ja 2 - 8 % lapsia ja nuoria.

Arvioidaan, että 80 000 näkövammaisesta jopa lähes 70 000 on ikääntyneitä ja 10 000 työikäisiä. Alle 18-vuotiaita on 1 000 - 1 500.

Silmälääkäri Leena Häkkinen toteasi väitöskirjassaan (1984), että 7 % 65 vuotta täyttäneestä väestöstä (Turun

kaupungissa) on näkövammaisia. Toisaalta hän toteaa, että 12 %:lla verkkokalvon keskeisen osan ikärappeuma on heikentänyt näkökykyä siinä määrin, että heitä voidaan pitää näkövammaisina (näöntarkkuus alle 0.3). Näkövammaisten lukumäärä on tämän arvion mukaan 55 000 - 72 000. Silmälääkärin Heli Hirvelän ja Leila Laatikaisen tutkimuksen (1995) tuloksissa todetaan, että 70 vuotta täyttäneistä henkilöistä 10 % on WHO:n määritelmän mukaisia heikkonäköisiä ja 2 % sokeita. Tämän mukaan näkövammaisia olisi pelkästään tässä ikäryhmässä 68 000.

Iso-Britanniassa heikkonäköisyyden prevalenssin arvioidaan olevan 100 000 asukasta kohden 1 100 ja sokeuden 700 (1991). Norjassa näkövammaisuuden prevalenssin arvioidaan olevan 100 000 asukasta kohden 1 400 (1993) ja Ruotsissa 1 150 (1990). Suomen väkilukuun suhteutettuna näiden arvioiden mukaan Suomessa olisi 90 000 (Iso-Britannian prevalenssin mukaan laskettuna), 70 000 (Norjan mukaan) tai 60 000 (Ruotsin mukaan) näkövammaista. Tiedot Norjasta osoittavat, kuinka väestön ikääntymisen myötä näkövammaisten lukumäärä on nousussa kaikissa korkean elintason maissa. Norjan tilastollisen keskustustoimiston (SSB) tutkimuksen (2012) perusteella arvioidaan näkövammaisten lukumäärän olevan jo 130 000.

Kansanterveyslaitoksen johtaman Terveys-2000 -tutkimuksen tulokset antavat jonkin verran edellä kuvattuja tuloksia pienemmän arvion näkövammaisten kokonaismäärästä. Tutkimustulosten mukaan 65 vuotta täyttäneestä väestöstä 4.3 % on

Taulukko 1. Näkövammojen luokitus WHO:n määritelmän mukaan

Näkövammaisen vaikeusaste luokka	Näöntarkkuus eli visus (v)	Näkökentän halkaisija (°)	Toiminnallinen kuvaus
1 Heikkonäköinen	0.3 >v≥ 0.1		Lähes normaali toiminta näön turvin mahdollista optisin apuvälinein.
2 Vaikeasti heikkonäköinen	0.1 >v≥ 0.05		Näön käyttö sujuu vain erityisapuvälinein. Lukunopeus on hidastunut.
3 Syvästi heikkonäköinen	0.05 >v≥ 0.02	∅ ≤ 20°	Yleensä ei näe lukea kuin luku-TV:llä. Suuntausnäkö puuttuu. Liikkuminen tuottaa vaikeuksia. Muiden aistien apu on tarpeen.
4 Lähes sokea	0.02 >v - 1/∞	∅ ≤ 10°	Toiminta pääasiassa muiden aistien kuin näköaistin varassa.
5 Täysin sokea	v = 0 ei valon tajua		Näöstä ei ole apua. Toiminta muiden aistien (erityisesti kuulo- ja tuntoaistin) varassa.

Lähde: The Prevention of Blindness. Wld Hlth Org. Techn. Rep. Ser.. 1973. No 518. WHO. Geneva 1973. Suomenkieliset nimitykset ja toiminnallinen kuvaus: NKL.

heikkonäköisiä ja 2 % 'vaikeasti heikkonäköisiä tai sokeita'. Tämän mukaan 65 vuotta täyttäneitä näkövammaisia olisi Suomessa noin 50 000. 75 vuotta täyttäneistä näkövammaisia on yli 10 %.

Arja Laitisen väitöskirjatyö (2012) "Reduced Visual Function and Its Association with physical Functioning in the Finnish Adult Population" perustuu myös Terveys-2000 -tutkimusaineistoon. Siinä saadaan edellisiä tutkimuksia vastaavan tasoiset arviot näkövammaisten lukumäärästä. Nämä eivät yllä 80.000 näkövammaisen tasolle. Laitisen mukaan Suomessa 30 vuotta täyttäneessä väestössä on 65 000 näkövammaista (näöntarkkuus ≤ 0.25), joka on 2.1 % väestöstä. Näistä 17 000 on sokeita (näöntarkkuus < 0.1), joka on 0.6 % väestöstä. Sokeiden suuren määrän selittää käytetty sokeuden määritelmä, joka on laajempi kuin edellä (s.2) kuvattu WHO:n määritelmä.

On myös huomattava, että Laitisen tutkimuksessa näkövammaisuus määritettiin vain näöntarkkuuden alenemisen kautta eikä muita näkökykyyn vaikuttavia tekijöitä, kuten näkökentän kaventumia huomioidu. Jos arviolukuun 65 000 yli 30 vuotiaita näkövammaisia lisätään alle 30-vuotiaat näkövammaiset sekä ne, joiden näkövamma johtuu näkökentän kaventumisesta ja muista syistä kuin alentuneesta näöntarkkuudesta, päästään reilusti yli 70 000 näkövammaisen arviolukuun.

Näkövammaisten Keskusliiton kuntoutuskeskuksen epävirallinen arvio on, että Suomessa syntyy vuosittain 70 - 100 näkövammaista lasta.

Tarkkaa lukumäärää ei tiedetä, koska valtaosa näkövammaisina syntyvistä lapsista on monivammaisia, eikä näkövammaa heti havaita. Saman tahon arvion mukaan työiässä näkövammautuu vuosittain 300 - 400 henkilöä. Ikääntyneenä näkövammautuneita on em. ryhmiin verrattuna moninkertainen määrä.

Näkövammaisuuden lukumääräarvioiden tekoa vaikeuttaa näkövammaisuuden olemuksesta johtuva vaikeus määritellä ilmiötä tarkasti. Yksilölliset erot toiminnallisessa näkökyvyssä ovat näkövammaisilla huomattavat. Lisäksi 'varsinaisten' näkövammaisten lisäksi on joukko ns. näköongelmaisia henkilöitä, joiden näkökyky näöntarkkuuden ja muidenkin näkemisen osa-alueiden mittausen mukaan pitäisi olla kohtuullinen, mutta he silti kokevat oman toiminnallisen näkökykynsä niin heikoksi että ovat näkövammaispalvelujen tarpeessa. Tämä joukko koostuu pääasiassa vanhuksista ja muista ikääntyneistä. Heillä saattaa olla näkökykyyn sopimattomat silmälasit, eikä mahdollisuuksia hankkia uusia lasia. Syrjäseuduilta on vaikeaa tai mahdotonta yksinäisen henkilön hakeutua silmälääkärille tai optikolle näöntarkistusta ja silmälasien määrittämistä varten. Usein nämä vaikeudet johtuvat taloudellisista syistä. Valaistus kotiloissa saattaa olla täysin riittämätön. Syitä on monia. Arvioidaan että 'varsinaisten' näkövammaisten lisäksi Suomessa näköongelmista kärsii vähintäänkin yhtä suuri joukko.

Toisaalta väestön ikääntyminen tulee lisäämään näkövammaisuutta Suomessa lähivuosikymmeninä. Tällä hetkellä Suomen miljoonasta 65

vuotta täyttäneestä henkilöstä mahdollisesti jopa 100 000 on näkövammaista tai ainakin heillä on vastaava toiminnallisen näön alenema, eli he ovat näköongelmaisia. Vuonna 2030 Suomen väestöstä 1 300 000 on 65 vuotta täyttäneitä. Silloin keskuudessamme tulee olemaan mahdollisesti 130 000 ikääntynyttä näkövammaista.

1.3 Näkövammarekisterin toimintaperiaatteet

Näkövammarekisteritoimintaa säätelevät ensisijaisesti laki (556/89) ja asetus (774/89) terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä sekä henkilötietolaki (523/99).

Toiminta alkoi vuoden 1983 alussa, jolloin lääkintöhallitus perusti rekisterin. Isäntävirasto on muuttunut hallinnollisten järjestelyjen vuoksi useaan kertaan. Rekisteri toimi pitkään Stakesin yhteydessä. Nytkin rekisteri on Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) rekisteri, jonka tekninen ylläpitäjä on Näkövammaisten Keskusliitto ry.

Em. lain mukaan terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset ovat velvollisia salassapitosäännösten estämättä antamaan näkövammaisista aseuksessa mainitut tiedot maksutta rekisteriin. Rekisteriin tallennetaan näkövammojen levinneisyyden, epidemiologian, ennaltaehkäisyn ja hoidon, lääkinnällisen kuntoutuksen sekä erityispalveluiden käytön ja tarpeen selvittämisen kannalta tarpeelliset tiedot.

Stakes on antanut ohjekirjeen (Ohjeita ja luokituksia 2012:5) tietojen il-

moittamisesta näkövammarekisteriin. Ohjekirje on edelleenkin voimassa. Sen mukaan rekisteri-ilmoituksen näkövammaisesta tekee silmätautien erikoislääkäri tai sairaaloiden silmätautien yksikkö. Ilmoituslomakkeen voi täyttää myös sairaalan kuntoutusohjaaja tai näönkäytönopettaja tai muu vastaava henkilö, mutta lomakkeen sisällön varmentaa silmäyksikön lääkäri allekirjoituksellaan. Rekisteri-ilmoitukseksi hyväksytään myös kopiot potilasasiakirjoista ja lääkärinlausunnoista, jos niistä ilmenevät rekisteröinnin kannalta riittävät tiedot. Tarkalleen ottaen lain mukaan ilmoitusvelvollisia ovat muutkin kuin vain silmälääkärit ja silmätautien yksiköt. Ohjekirjeen uudistamisessa tämä tullaan ottamaan huomioon.

Näkövammaisena rekisteriin ilmoitetaan pysyvästi näkövammaisen henkilö, jonka paremman silmän korjattu näöntarkkuus on vähemmän kuin 0.3 tai jota on jostakin muusta syystä pidettävä em. tavalla vammautuneeseen verrattavana. Ilmoitus tehdään sekä kaikista uusista tapauksista että myös sellaisista vanhoista tapauksista, joissa näkökyky on merkitsevästi muuttunut tai joiden suhteen on epäselvää, onko ilmoitus jo tehty. Kuurosokeiden osalta määritelmä on hankala, koska heillä varsin yleisesti näöntarkkuus on parempi kuin 0.3 mutta näkövamma aiheuttaa muut tekijät, joista yleisin on näkökentän kaventuminen. Jos näkökenttä on kaventunut alle 20 asteeseen täyttyy em. WHO:n luokituksen mukaan jo sokeuden kriteerit. Missään ei ole määritetty millaisella näkökentän kaventumisella täyttyy heikkonäköisyyden kriteeri.

Ilmoitus tehdään joko terveydenhuollon yksikön omalla sovellutuksella tai Stakesin vuonna 1998 julkaistulla lomakkeella no 420 tai 420a (ruotsinkielinen). Ilmoituslomakkeen malli on vuosikirjan painetun laitoksen liitteenä. Lomakkeen voi myös poimia kotisivuiltamme (osoite seuraavalla sivulla). Ilmoituslomakkeet ja palautuskuoret ovat maksuttomia ja niitä voi tilata näkövammarekisteristä. Käytettäessä rekisterin omia palautuskuoria maksaa rekisteri postimaksun. Ilmoitusta ei saa tietosuojasyistä johtuen lähettää faksilla tai sähköpostilla.

NÄKÖVAMMAREKISTERIN YHTEYSTIEDOT

Näkövammarekisteri toimii Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus lirkessä Helsingin Itäkeskuksessa Näkövammaisten Keskusliitto ry:n tiloissa.

- *Tutkimusluvut, tietosuoja sekä tutkimusyhteistyö lääketieteen aloilla sekä yhteydet sairaaloihin ja silmälääkärinkuntaan:*

Vastaava lääkäri Hannu Uusitalo, LKT, professori, silmätautien erikoislääkäri, hannu.uusitalo@eyenet.fi tai hannu.uusitalo@uta.fi

- *Rekisterin hallinto, tilastotiedot ja tutkimusyhteistyö muun kuin lääketieteen aloilla:*

Tutkimuspäällikkö Matti Ojamo, VTM, matti.ojamo@nkl.fi

- *Yhteyshenkilö käytännön asioissa, lomake- ja muun materiaalin tilaukset:*

Toimistosihteeri Marjo Hyötyläinen marjo.hyotylainen@nkl.fi

- *Lisäksi rekisteri osallistuu kirjallisuustietopalvelun ja näkövammaistiedon kirjaston ylläpitoon:*

Palvelusihteeri Mella Salmela mella.salmela@nkl.fi

Käyntiosoite: Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus Iiris Marjaniementie 74, Itäkeskus, 00930 Helsinki

Postiosoite: Näkövammarekisteri PL 63

00030 IIRIS

Puhelin: (09) 396 041

Faksi: (09) 3960 4720

Kotisivut: <http://www.nkl.fi/nvrek/>

Näkövammarekisteri-ilmoituksen tekeminen ja lähettäminen

- Ilmoitus tehdään Stakesin lomakkeella No 420 tai 420a (ruotsink.) tai lähettämällä kopiot potilasasiakirjoista, jos niistä ilmenevät vastaavat tiedot.

- Ilmoituslomakkeita voi tilata rekisteristä maksutta tai lomakkeen voi poimia kotisivuiltamme osoitteesta <http://www.nkl.fi/nvrek>

- Lomakkeen voi myös täyttää suoraan kotisivuiltamme. Sen jälkeen sen voi tulostaa ja varustaa asianmukaisin merkinnöin koskien lähettäjää (leima tai sv-numero).

- Ilmoitus tulee lähettää postitse. Maksutonta palautuskuorta käyttämällä ei lähettäjän tarvitse huolehtia postimaksusta.

- Stakesin antamien tietosuojaa koskevien määräysten mukaan lomaketta ei saa lähettää faksilla eikä sähköpostin liitetiedostona. *Tietojen ilmoittaminen näkövammarekisteriin. Stakes Ohjeita ja luokituksia 2004:5*

Vuositilastossa keskeiset jakaumat esitetään suorina jakaumina. Tilastotauluissa näkyy paitsi muuttujan jakauma koko rekisterin osalta, myös uusien rekisteröityjen jakauma. Kaikissa rekisterin perusaineistoa kuvaavissa taulukoissa (3 – 13) on sama tietosisältö. Niissä on lukumäärät ja %-jakauma sekä vakioimaton ja ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi sekä vuonna 2013 uusina ilmoitettujen lukumäärä, %-jakauma ja vakioimaton insidenssi. Prevalenssilla tarkoitetaan esiintyvyyttä, kaikki tapaukset yhteensä väestöpohjaan suhteutettuna. Insidenssi on ilmaantuvuus, uudet tapaukset väestöpohjaan suhteutettuna. Muuttujien välisiä ristiin-

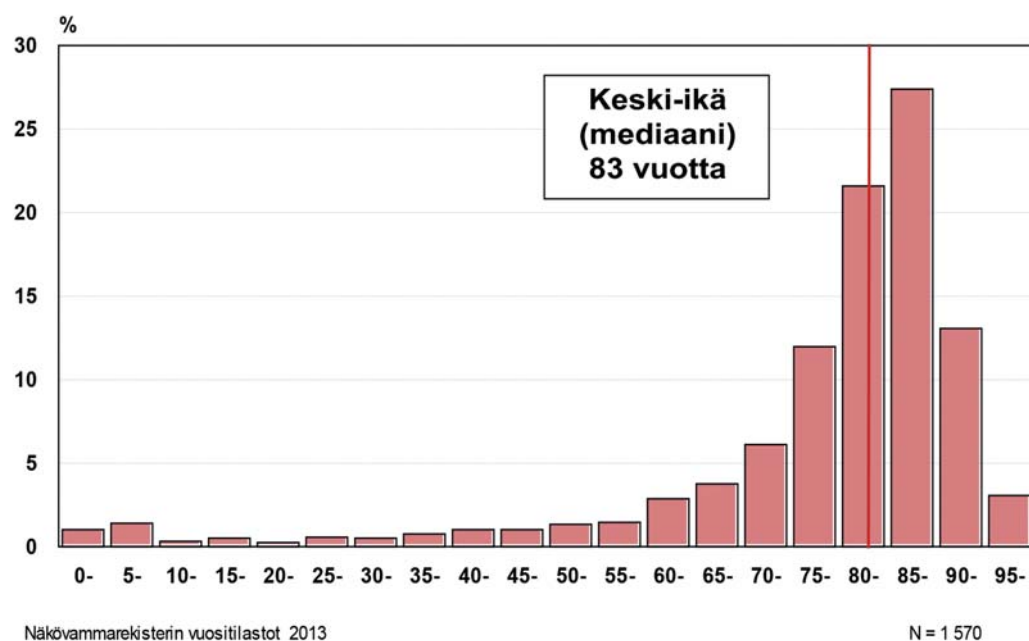
taulukoita eikä aikasarjoja ei ole otettu mukaan. Ne esitetään vuosikirjan laajemmassa laitoksessa, joka laaditaan viiden vuoden välein. Edellinen ilmestyi vuoden 2010 aineistoon perustuen ja seuraava tehdään vuoden 2015 aineistosta.

Vuositilaston taulukot 2 - 12 on laadittu suoraan rekisteriaineistosta. Taulukkojen 13 ja 14 tiedot saadaan Väestön keskusrekisteristä vuosipäivityksen yhteydessä. Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalista asemaa kuvaavat taulukot 15 - 20 perustuvat rekisterissä tehtyihin erillisiin tutkimuksiin. Niiden pohjana oleva tilapäinen tutkimusrekisteri on muodos-

Taulukko 2. Näkövammarekisterin kasvu vuonna 2013

- Käsitelty uusia- ja muutosilmoituksia	2 056
- Lisätty uusia rekisteröityjä näkövammaisia	1 722
- joista ko. vuonna näkövammautuneita henkilöitä	1 570
- Rekisterissä henkilötietueita yhteensä vuoden lopussa	55 902
- Rekisteröityjä henkilöitä yhteensä vuoden lopussa	49 065
- Ko. vuonna kuolleita rekisteröityjä	1 652
- Elossa olevia rekisteröityjä näkövammaisia yhteensä vuoden lopussa	18 388
- Elävien rekisteröityjen nettomuutos ed. vuoteen	+ 64
Näkövammarekisterin vuositilastot 2013	

Kuvio 2. Ikäryhmät, uudet rekisteröidyt näkövammaiset



tettu yhdistämällä henkilötunnusten avulla näkövammarekisterin näkövammaisuutta koskeviin tietoihin sosiaalista asemaa koskevat tiedot koko väestön käsittävistä Tilastokeskuksen ylläpitämistä tietokannoista. Tuoreimmat tiedot perustuvat vuoden 2010 tietoihin, koulutusasteen osalta tiedot ovat vuodelta 2012. Seuraava linkkaus tehdään vuoden 2015 tietoihin perustuen.

2.1 Ikäryhmät ja sukupuoli

Näkövammaisuus Suomessa, kuten muissakin korkean elintason maissa Länsi-Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa painottuu ikääntyneisiin. Rekisteröityjen näkövammaisten keski-ikä (mediaani) on 79 vuotta. Uusien rekisteröityjen keski-ikä vuonna 2013 oli 83 vuotta (Taulukko 3).

Vuosilastossa käytetty viisiluokkainen ikäryhmittely on tehty yleisistä jaotteluista poiketen pääasiassa keskeisten näkövammaisen diagnoosien ikäryhmittäisen esiintymisen perusteella. Ikäryhmät ovat seuraavat (suluissa ikäryhmän prosenttiosuus): lapset ja nuoret, 0 - 17 v (4 %), nuoret aikuiset, 18 - 39 v (10 %), keski-ikäiset, 40 - 64 v (18 %), ikääntyvät, 65 - 84 v (34 %) sekä vanhuksien, 85 vuotta täyttäneet (34 %). 65 vuotta täyttäneistä käytetään tekstissä nimitystä ikääntyneet. Heitä on yhteensä 69 % rekisteröidyistä.

Näkövammaisten miesten ja naisten ikäjakaumat poikkeavat selvästi toisistaan. Tähän vaikuttaa koko väestön tasolla havaittava naisten pitempi elinajan odote ja sitä kautta enemmistö ikääntyneissä. Rekisterissä naisten keski-ikä on 83 vuot-

Taulukko 3. Rekisteröityjen näkövammaisten ikäryhmät sukupuolen mukaan. Lukumäärä, % -jakauma, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi ja insidenssi 10 000 henkilöä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Kaikki	Väestö	Kaikki rekisteröidyt näkövammaiset 31.12.2013				Uudet rekisteröidyt näkövammaiset 2013		
		Rekist. näköv. lkm	%-jakauma	Vakioimaton preval.	Vakioitu prevalenssi	Rekist. näköv. lkm	%-jakauma	Vakioimaton insidenssi
Ikäryhmä	Väkiluku 2013							
0 - 14 v	895 021	529	2.9	5.91	0.98	43	2.7	0.48
15 - 24 v	654 417	789	4.3	12.06	1.46	12	0.8	0.18
25 - 34 v	690 714	762	4.1	11.03	1.41	17	1.1	0.25
35 - 44 v	655 966	867	4.7	13.22	1.60	28	1.8	0.43
45 - 54 v	743 198	1 218	6.6	16.39	2.24	37	2.4	0.50
55 - 64 v	755 407	1 616	8.8	21.39	2.96	68	4.3	0.90
65 - 74 v	592 151	2 053	11.2	34.67	3.77	155	9.9	2.62
75 - 84 v	335 321	4 219	22.9	125.82	8.13	527	33.6	15.72
85 v+	129 075	6 335	34.5	490.80	14.14	683	43.5	52.91
Yhteensä	5 451 270	18 388	100.0	33.73	36.68	1 570	100.0	2.88
0 - 17 v	1 076 680	728	4.0	6.76	1.35	47	3.0	0.44
18 - 39 v	1 503 598	1 750	9.5	11.64	3.23	37	2.4	0.25
40 - 64 v	1 814 445	3 303	18.0	18.20	6.07	121	7.7	0.67
65 - 84 v	927 472	6 272	34.1	67.62	11.71	682	43.4	7.35
85 v+	129 075	6 335	34.5	490.80	14.14	683	43.5	52.91
Keski-ikä		79				83		

Miehet	Väestö	Kaikki rekisteröidyt näkövammaiset 31.12.2013				Uudet rekisteröidyt näkövammaiset 2013		
		Rekist. näköv. lkm	%-jakauma	Vakioimaton preval.	Vakioitu prevalenssi	Rekist. näköv. lkm	%-jakauma	Vakioimaton insidenssi
Ikäryhmä	Väkiluku 2013							
0 - 14 v	457 579	319	4.5	6.97	1.19	29	5.2	0.63
15 - 24 v	334 179	456	6.4	13.65	1.70	5	0.9	0.15
25 - 34 v	354 975	433	6.1	12.20	1.62	13	2.3	0.37
35 - 44 v	335 979	481	6.7	14.32	1.79	20	3.6	0.60
45 - 54 v	374 077	663	9.3	17.72	2.47	22	3.9	0.59
55 - 64 v	371 929	867	12.1	23.31	3.23	38	6.8	1.02
65 - 74 v	278 911	1 001	14.0	35.89	3.73	74	13.2	2.65
75 - 84 v	136 186	1 457	20.4	106.99	5.44	168	30.1	12.34
85 v+	36 549	1 472	20.6	402.75	5.49	190	34.0	51.99
Yhteensä	2 680 364	7 149	100.0	26.67	26.67	559	100.0	2.09
0 - 17 v	550 276	431	6.0	7.83	1.61	30	5.4	0.55
18 - 39 v	771 232	1 014	14.2	13.15	3.78	28	5.0	0.36
40 - 64 v	907 210	1 774	24.8	19.55	6.62	69	12.3	0.76
65 - 84 v	415 097	2 458	34.4	59.22	9.17	242	43.3	5.83
85 v+	36 549	1 472	20.6	402.75	5.49	190	34.0	51.99
Keski-ikä		68				80		

Näkövammarekisterin vuosilastot 2013

Jatkuu seur.sivulla

Taulukko 3 jatkuu

Naiset	Väestö	Kaikki rekisteröidyt näkövammaiset 31.12.2013				Uudet rekisteröidyt näkövammaiset 2013		
		Rekist. näköv. lkm	%-ja- kauma	Vakioi maton preval.	Vakioitu preva- lenssi	Rekist. näköv. lkm	%-ja- kauma	Vakioima ton insi- denssi
Ikäryhmä	Väkiluku 2013							
0 – 14 v	437 442	210	1.9	4.80	0.76	14	1.4	0.32
15 – 24 v	320 238	333	3.0	10.40	1.20	7	0.7	0.22
25 – 34 v	335 739	329	2.9	9.80	1.19	4	0.4	0.12
35 – 44 v	319 987	386	3.4	12.06	1.39	8	0.8	0.25
45 – 54 v	369 121	555	4.9	15.04	2.00	15	1.5	0.41
55 – 64 v	383 478	749	6.7	19.53	2.70	30	3.0	0.78
65 – 74 v	313 240	1 052	9.4	33.58	3.80	81	8.0	2.59
75 – 84 v	199 135	2 762	24.6	138.70	9.97	359	35.5	18.03
85 v+	92 526	4 863	43.3	525.58	17.55	493	48.8	53.28
Yhteensä	2 770 906	11 239	100.0	40.56	40.56	1 011	100.0	3.65
0 – 17 v	526 404	297	2.6	5.64	1.07	17	1.7	0.32
18 – 39 v	732 366	736	6.5	10.05	2.66	9	0.9	0.12
40 – 64 v	907 235	1 529	13.6	16.85	5.52	52	5.1	0.57
65 – 84 v	512 375	3 814	33.9	74.44	13.76	440	43.5	8.59
85 v+	92 526	4 863	43.3	525.58	17.55	493	48.8	53.28
Keski-ikä		83				84		

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

ta ja miesten 68 vuotta. Miehistä alle 40-vuotiaita on 20 % - naisista vain 9 %. Vastaavasti 65 vuotta täyttäneitä on miehistä 55 %, mutta naisista peräti 77 %. Naisilla on rekisterissä selkeä enemmistö, 61.3 %. Miehet ovat kuitenkin enemmistönä nuorimmissa ikäryhmissä aina ikäryhmään 55 - 64 -vuotiaat saakka. Tätä vanhemmissa ikäryhmissä naisia on huomattavasti enemmän kuin miehiä. Naisten lukumäärä 85 vuotta täyttäneiden ikäryhmässä on 3.3-kertainen miesten lukumäärään verrattuna.

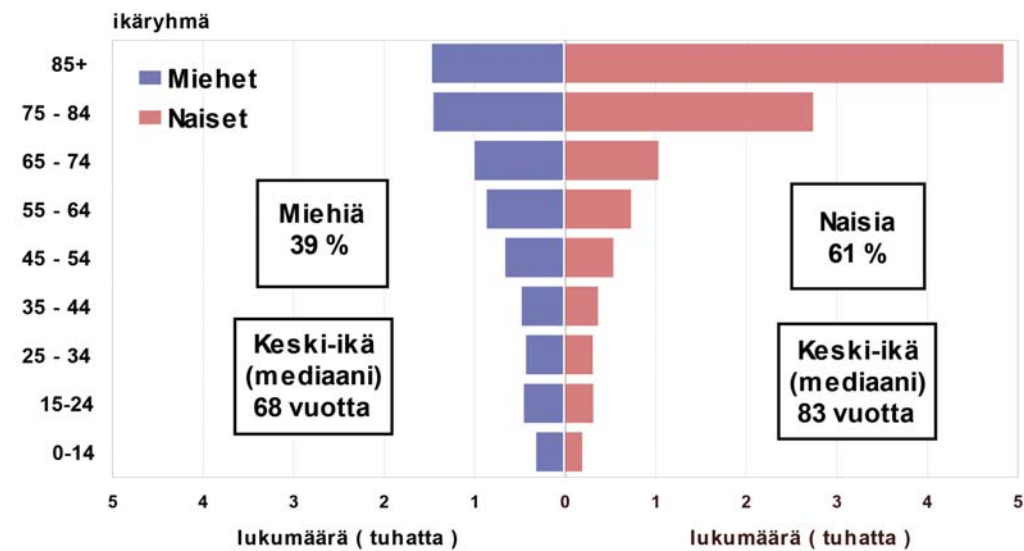
Kuva rekisteröityjen näkövammaisten miesten ja naisten ikäjakaumien eroista täsmentyy, kun tarkastellaan väestöpohjaan suhteutettuja ikä- ja sukupuolivakioituja prevalensseja eli esiintyvyyttä. Rekisteröidyn näkövammaisuuden ikä- ja sukupuolivaki-

oitu kokonaisprevalenssi 10 000 henkilöä kohden on 36.7 (vakioimaton: 33.8). Naisten prevalenssi on 40.6 ja miesten 26.7.

Prevalenssit nousevat siirryttäessä nuoremmissa ikäryhmistä vanhempiin. Erityisen jyrkästi prevalenssi kasvaa 65 vuotta vanhemmissa ikäryhmissä. Miesten prevalenssit ovat naisten prevalenssia suuremmat nuoremmissa ikäryhmissä ikäryhmään 55 - 64 -vuotiaat asti, minkä jälkeen naisten prevalenssit ovat suuremmat.

Väestön ikääntyminen näkyy selvästi tarkasteltaessa uusien rekisteröityjen näkövammaisten ikäjakaumia. Väestötasolla voimakkaimmin kasvaa 85 vuotta täyttäneiden ryhmä. Tämä näkyy rekisterissäkin, kun en-

Kuvio 3. Rekisteröityjen näkövammaisten ikäryhmät sukupuolen mukaan



Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

N = 18 388

simmäistä kertaa 85 vuotta täyttäneitä on enemmän kuin 65 - 84-vuotiaita. 65 vuotta täyttäneiden osuus on jatkuvasti kasvanut. Vuonna 1998 tämän ryhmän osuus ylitti ensimmäisen kerran 80 %. Lasten ja nuorten (0 - 17-vuotiaiden) osuus uusista rekisteröidyistä on nyt 3 %, nuorten aikuisten (18 - 39-vuotiaat) osuus on 2 %, keski-ikäisten (40 - 64-vuotiaat) osuus on 8 % ja ikääntyneiden (65 vuotta täyttäneet) osuus on 87 %. Näkövammaisten naisten ja miesten ikäero näkyy myös uusilla rekisteröidyillä selkeästi. 65 vuotta täyttäneiden osuus uusilla rekisteröidyillä miehillä on 73 %, mutta naisilla peräti 92 %.

2.2. Alueellinen jakautuminen

Jakautumat on muodostettu rekisteriin ilmoitetun henkilön asuinkunnan

(31.12.2013) perusteella. Asuinkunnat saadaan henkilötunnusten avulla suoraan väestön keskusrekisteristä vuosittaisen päivityksen yhteydessä. Koko rekisteritoiminnan ajan vuodesta 1983 alkaen on ilmoituksia tullut väestöpohjaan suhteutettuna eniten Itä- ja Pohjois-Suomesta.

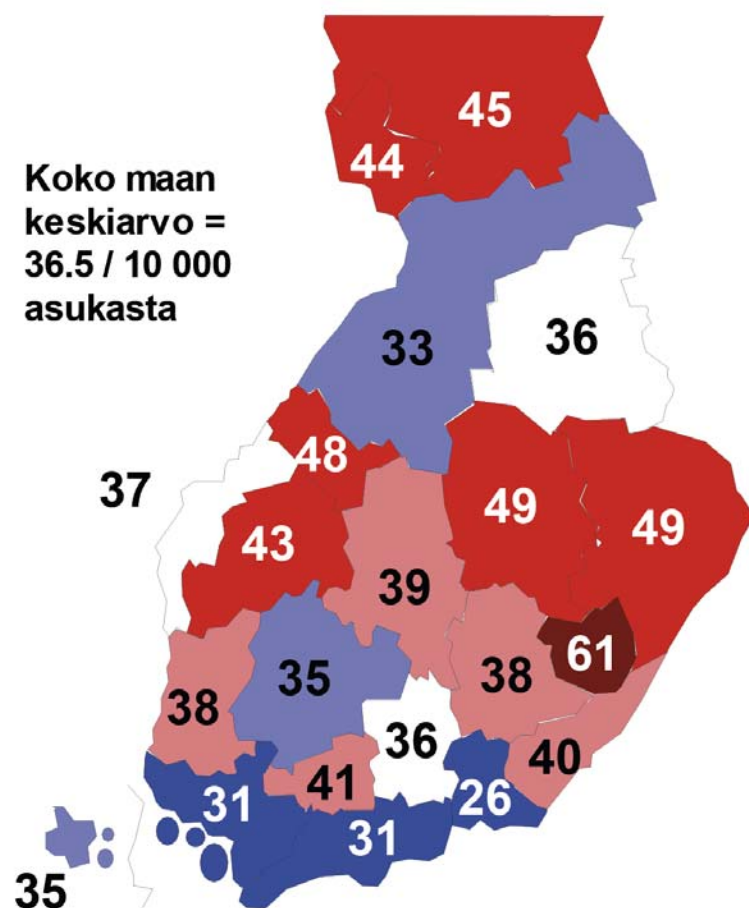
Prevalenssit sairaanhoitopiireittäin

Rekisteröidyn näkövammaisuuden ikä- ja sukupuolivakioitu kokonaisprevalenssi 10 000 asukasta kohden on 36.5 (vakioimaton 33.7). Kuopion yliopistollisen keskussairaalaapiirin vastuualueella vakioitu prevalenssi on korkein (45.5) ja Oulun YKSP:n alueella 38.3 ja Tampereen YKSP:n alueella 37.4. Muilla alueilla prevalenssit ovat koko maan keskiarvoa pienemmät. Turun YKSP:n alueella prevalenssi on 33.6, ja Helsingin YKSP:ssä 31.1.

Yksittäisten sairaanhoitopiirien prevalensseissa on suuret erot. Korkein prevalenssi on jo pitkään ollut Itä-Savon shp:ssä (61.0), jossa se on 1.7-kertainen koko maan keskiarvoon nähden. Muita korkean prevalenssin sairaanhoitopiirejä ovat Pohjois-Karjala (49.0), Pohjois-Savo (48.9), Keski-Pohjanmaa (47.6), Lappi (45.0), Länsi-Pohja (44.0) sekä Etelä-Pohjanmaa (43.2). Keskimääräistä korkeammat preva-

lenssit havaitaan myös seuraavissa sairaanhoitopiireissä: Kanta-Häme (40.6), Etelä-Karjala (40.1), Keski-Suomi (39.4), Satakunta (38.2) ja Etelä-Savo (37.9). Lähellä koko maan keskiarvoa ovat prevalenssit Vaasassa (37.3), Kainuussa (36.4) sekä Päijät-Hämeessä (36.2). Keskimääräistä pienemmät prevalenssit havaitaan Ahvenanmaalla (35.4), Pirkanmaalla (34.5), Pohjois-Pohjanmaalla (33.3), Varsi-

Kuvio 4. Rekisteröidyn näkövammaisuuden ikä- ja sukupuolivakioitunut prevalenssi /10 000 asukasta sairaanhoitopiireittäin



Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

N = 18 388

nais-Suomessa (31.2) sekä Helsinki-Uusimaalla (30.9). Pienin prevalenssi on Kymenlaaksossa (25.5).

Eniten prevalenssi on noussut Keski-Suomessa ja Ahvenanmaalla, joissa kasvuprosentit olivat 16.8 ja 15.4. Myös Vaasan (5.1 %) ja Etelä-Savon

(4.4 %) kasvuprosentit olivat selvästi keskimääräistä korkeammat.

Sairaanhoitopiirien väliset erot ovat viime vuosina jonkin verran pienentyneet. Erot eivät voi selittyä pelkästään näkövammaisuuden esiintymisen mahdollisilla eroilla sairaanhoito-

Taulukko 4. Rekisteröidyt näkövammaiset yliopistollisten keskussairaaloiden vastualueiden mukaan sairaanhoitopiireittäin. Lukumäärä, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi ja insidenssi 10 000 henkilöä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Sairaanhoitopiiri yliopistosairaalan vastualueen mukaan	Väestö	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013		Uudet rekisteröidyt 2013	
	Väkiluku 2013	Lkm	Vakioimaton preval.	Vakioitu prevalenssi	Vakioimaton insidenssi
Helsingin YKSP	1 887 566	4 892	25.92	31.08	350
01 Uusimaa ja Helsinki	1 581 450	3 855	24.38	30.90	269
08 Kymenlaakso	173 864	467	26.86	25.51	28
09 Etelä-Karjala	132 252	570	43.10	40.13	53
Turun YKSP	698 609	2 364	33.84	33.57	130
03 Varsinais-Suomi	474 053	1 453	30.65	31.15	66
04 Satakunta	224 556	911	40.57	38.24	64
Tampereen YKSP	1 278 128	4 694	36.73	37.43	469
05 Kanta-Häme	175 481	709	40.40	40.61	67
06 Pirkanmaa	521 540	1 691	32.42	34.52	187
07 Päijät-Häme	213 428	768	35.98	36.18	55
15 Etelä-Pohjanmaa	198 831	895	45.01	43.23	84
16 Vaasa	168 848	631	37.37	37.30	76
Kuopion YKSP	817 166	3 750	45.89	45.50	378
10 Etelä-Savo	104 407	433	41.47	37.91	44
11 Itä-Savo	44 444	326	73.35	60.95	19
12 Pohjois-Karjala	169 112	834	49.32	48.97	91
13 Pohjois-Savo	248 430	1 244	50.07	48.94	133
14 Keski-Suomi	250 773	913	36.41	39.44	91
Oulun YKSP	741 135	2 506	33.81	38.32	218
17 Keski-Pohjanmaa	78 284	360	45.99	47.59	39
18 Pohjois-Pohjanmaa	403 555	1 084	26.86	33.28	64
19 Kainuu	76 782	288	37.51	36.39	29
20 Länsi-Pohja	64 200	281	43.77	43.97	31
21 Lappi	118 314	493	41.67	45.03	55
22 Ahvenanmaa	28 666	100	34.88	35.39	24
Asuinpaikka tuntematon tai asuu ulkomailla		82			1
Yhteensä	5 451 270	18 388	33.73	36.49	1 570

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

piireittäin. Ilmoitusaktiviteetin erot ja ilmoitusmenettelyn tehokkuuden erot vaikuttavat. Ilmeisesti vaikutusta on myös yksityissektorin osuudella näkövammaisten hoidossa ja tutkimuksessa. Valtaosa ilmoituksista tehdään edelleen keskussairaaloissa.

Insidenssit sairaanhoitopiireittäin

Uusien, vuonna 2013 rekisteriin ilmoitettujen henkilöiden mukaan laskeutuvien insidenssien jakauma on hyvin samankaltainen kuin koko rekisteriaineistosta laskettujen prevalenssienkin jakauma. Rekisteröidyn näkövammaisuuden (vakioimaton) insidenssi on 2.9 koko maassa 10 000 henkeä kohden. Korkein insidenssi vuonna 2013 on Ahvenanmaan (8.4). Myös Pohjois-Karjalassa (5.4), Pohjois-Savossa (5.4), Keski-Pohjanmaalla (5.0), Länsi-Pohjassa (4.8), Lapissa (4.7) ja Vaasassa (4.5) insidenssit ovat olleet korkeita.

Vähiten uusia näkövammarekisteri-ilmoituksia on väestöpohjaan verrattuna tullut vuonna 2013 Varsinais-Suomesta (1.4), Pohjois-Pohjanmaalta (1.6) sekä Kymenlaaksosta (1.6). Myös Helsinki-Uusimaassa (1.7) insidenssi on ollut keskimääräistä pienempi.

2.3 Näkövammaan diagnoosi

Rekisteri-ilmoituslomakkeeseen merkitään ykkösdiagnoosiksi se diagnoosi, joka on viimeksi heikentänyt paremman silmän näköä. Tämän lisäksi voidaan ilmoittaa kolme muuta diagnoosia. Diagnoosijakaumat tehdään ykkösdiagnoosien perusteella. Erilai-

sia ykkösdiagnooseja on rekisterissä 358. Eri sairauksien määrä on tätäkin suurempi, koska joihinkin koodeihin luetaan useampikin sairaus. Ilmoitetut diagnoosit luokitellaan rekisterissä ICD-9 -tautiluokitukseen perustuvan, erityisesti silmätauteja koskevan sovellutuksen mukaan (Coding Manual for Medical Eye Services, Based on ICD-9 Coding Manual). Luokittelu on sekä anatominen että tyypin mukainen. Tämä luokitus on silmätautien osalta tarkempi kuin yleisesti käytössä olevat ICD-9 - ja ICD-10 -tautiluokitukset. Saapuneissa ilmoituksissa diagnoosit ilmoitetaan joko ICD-10 -koodeina tai tekstinä. Koodimuunnos tehdään rekisterissä.

Lisäksi koodataan näkövammaustausta oleva perinnöllinen sairaus mikäli se on ilmoitettu tai diagnoosista pääteltävissä. Näitä on rekisterissä 85 kpl koskien 1 664 henkilöä (9.0 % rekisteröidyistä). Perinnöllinen etilogia on merkitty 2 764 henkilölle (15.0 % rekisteröidyistä). Suurimmalla osalla näistä henkilöistä ei ole tietoa perinnöllisen sairauden laadusta tai sitä ei ole ilmoitettu.

Yleisimmät näkövammaustaustalla olevat perinnölliset sairaudet ovat:

- Retinitis pigmentosa
- Retinoschisis
- Usherin syndroma
- Syndroma Stargardt
- Atrofia nervi optici Leber
- Congenital amaurosis of Leber
- Gyrata atrofia
- Aniridia
- Choroideremia
- Achromatopsia
- Cone-Rod dystrofy
- Syndroma Spielmeier

2.3.1 Silmätautien sanastoa (koodi on näkövammarekisterin käyttämä)

360.21 Patologinen likitaittoisuus (myopia maligna) on vaikea-asteinen taittovika, josta käytetään myös nimitystä myopia maligna. Sen aiheuttaa silmän liiallinen piteneminen, joka voi johtaa verkkokalvon repeytymiseen ja irtaumaan sekä näön menetykseen. Esiintyy työikäisillä ja ikääntyneillä, valtaosa heikkonäköisiä.

362.01 Diabeettinen retinopatia (ei-proliferatiivinen) on tavallisimmin aikuisiällä alkaneen diabeteksen aiheuttama verkkokalvon vaurio, johon ei liity uudissuonten muodostumista. Esiintyminen yleistyy ikääntymisen myötä, heikkonäköiset suurena enemmistönä.

362.02 Diabeettinen retinopatia (proliferatiivinen) on tavallisimmin insuliinihoitoisen, nuoruusiässä alkaneen diabeteksen aiheuttama verkkokalvon vaurio, johon liittyy uudissuonten muodostumista. Tällöin esiintyy helposti silmänsisäisiä verenvuotoja ja kehittyy sidekudosta. Tämä voi johtaa verkkokalvon irtaumaan ja näön menetykseen. Esiintyy työikäisillä ja ikääntyneillä ja on varsinkin aikaisemmin ollut yksi yleisimpiä sokeuden aiheuttajia. Nykyisin sokeutuminen on jo epätodennäköisempää, koska sekä diabeteksen että retinopatian hoidossa on edistytty.

362.21 Keskosen verkkokalvosairaus (ROP, retinopathia praematuritatis) on keskisuuden ja sen takia annetun happihoidon aiheuttama verkkokalvon vaurio, joka voi johtaa verkkokalvon irtautumiseen ja lopulta sil-

män sokeutumiseen. Mitä pienempiä keskusia pystytään pitämään hengissä, sitä suurempi on RP:n kehittymisen vaara.

362.50 - 52 Silmänpohjan ikärappeuma eli makuladegeneraatio (AMD, ARM) on sairaus, joka on yleinen ikääntyneillä kaikissa korkean elintason maissa. Sen ilmaantuminen (insidenssi) on rintasyövän luokkaa. Silmän(pohjan) tarkan näön alueelle kehittyy solujen toimintahäiriö, joka johtaa keskeisen näön heikkeneemiseen. Yleisimmät tyypit ovat kuiva ja kostea rappeuma. Nuorimmat tapaukset 50-vuotiailla, esiintyminen yleistyy 60. ja varsinkin 70. ikävuoden jälkeen. Johtaa yleensä heikkonäköisyyteen, sokeutuminen on harvinaista. Pitkään ei sairauteen ollut lääkettä. Viime vuosikymmenen aikana on tullut useita lääkkeitä, jotka silmänpohjainjektiona voivat pysäyttää taudin etenemisen tai ainakin hidastavat sitä.

362.7 Verkkokalvon perinnölliset rappeumat on diagnoosiryhmä, johon kuuluvat mm. retinitis pigmentosa, Usherin syndrooma sekä retinosis. Näille on tyypillistä näkökentän alueellinen asteittainen hämärtyminen tai kaventuminen, joka voi johtaa mm. putkinäön syntymiseen. Useat tähän ryhmään kuuluvat sairaudet ilmenevät nuoruus tai aikuisiän kynnyksellä. Taustalla on eteneviä sairauksia. Johtaa usein vaikeaan asteiseen näkövammaan.

365 Glaukooma on näköhermotauti, josta aiemmin on käytetty harhaanjohtavia nimityksiä "silmapainetauti" ja "viherkaihi". Taudin luonnetta ei vielä tarkkaan tunneta. Kahdella kol-

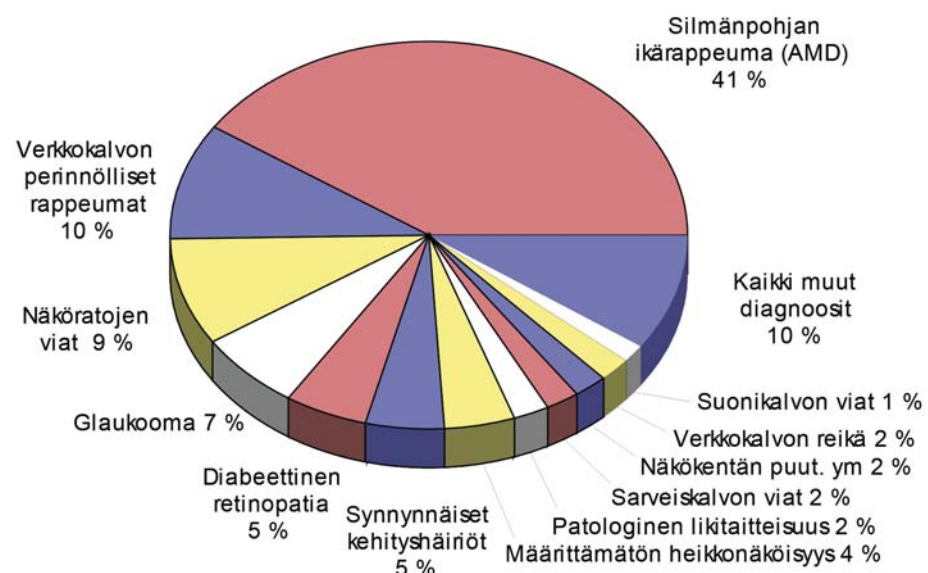
masosalla potilaista silmänpaine on kohonnut. Korkea silmänpaine voi johtaa näköhermon surkastumiseen ja näkökentän kaventumiseen. Yleisimmät glaukoomatyypit ovat avokulmaglaukooma, sulkukulmaglaukooma ja kapsulaariglaukooma. Mikäli tauti todetaan ajoissa ja lääkitys aloitetaan varhain, voidaan vaikea-asteinen vammautuminen estää. Ilmaantuvuus kasvaa voimakkaasti iän myötä.

368.4+ Näkökentän puutokset ja muut häiriöt. Suurin osa näkökentän puutoksista on aivovammojen aiheuttamia. Yleisin on ns. homonymi hemianopsia. Tähän näönhäiriöiden ryhmään kuuluvat myös mm. skoto-

mat, karsastus ja värisokeus. Kaikki näkökentän puutokset aiheuttavat hankalaa toiminnallista haittaa.

377 Näköratojen viat. Tähän ryhmään kuuluvat kaikki ne näköhermojen ja muiden näköratojen viat, jotka eivät ole synnynnäisiä kehityshäiriöitä. Näitä ovat mm. näköhermon pään (papilla) turvotus, näköhermon tulehdus ja surkastuma, näköhermojen risteyksen (kiasma) viat sekä näkökeskuksen viat. Näkökentän puutokset ovat tyypillisiä tälle ryhmälle. Lasten aivoperäinen sokeus (cortical blindness) luetaan tähän ryhmään. Suurin osa aiheuttaa vaikea-asteisen näkövammamman. Näitä esiintyy kaikenikäisillä.

Kuvio 5. Näkövammamman diagnoosi, kaikki rekisteröidyt



Näkövammarekisterin vuosittilastot 2013

N = 18 388

Taulukko 5. Rekisteröityjen näkövammaisten näkövammadiagnoosit. Lukumäärä, % -jakauma, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi sekä vakioimaton insidenssi 100 000 henkeä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt v 2013

Koodi ja diagnoosiryhmä tai yksittäinen diagnoosi	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013			Uudet rekisteröidyt 2013		
	Lkm	%	Vakioimaton preval.	Lkm	%	Vakioimaton insid.
361. 362 VERKKOKALVON VIAT	11 401	62.0	209.14	232.23	1 201	76.5
• 362.50-52 Silmänpohjan ikärappeuma (AMD)	7 475	40.7	137.12	158.01	1 015	64.6
• 362.7 Verkkokalvon perinnölliset rappeumat	1 770	9.6	32.47	32.59	49	3.1
• 362.02 Diabeettinen retinopatia (proliferatiivinen)	606	3.3	11.12	11.19	33	2.1
• 362.01 Diabeettinen retinopatia (ei-proliferatiivinen)	270	1.5	4.95	5.32	25	1.6
• 362.54 Verkkokalvon reikä	378	2.1	6.93	7.95	23	1.5
• 362.3 Verkkokalvon verisuonitukos	216	1.2	3.96	4.13	24	1.5
• 362.21 Keskosen verkkokalvosairaus (ROP, retinopathia praematuritatis)	201	1.1	3.69	3.70	2	0.1
• 361 Verkkokalvon irtoaminen	170	0.9	3.12	3.18	6	0.4
Muut verkkokalvon viat	315	1.7	5.78	6.15	24	1.5
377 NÄKÖRATOJEN VIAT	1 639	8.9	30.07	30.35	68	4.3
• 377.1 Näköhermon surkastuminen	784	4.3	14.38	14.55	18	1.1
• 377.7 Näkökeskuksen viat	422	2.3	7.74	7.79	22	1.4
• 377.3 Näköhermon tulehdus	229	1.2	4.20	4.22	11	0.7
Muut näköratojen ei-synnynn. viat	204	1.1	3.74	3.78	17	1.1
365 GLAUKOOMA	1 243	6.8	22.80	24.55	137	8.7
• 365.1, 365.52 Avokulmaglaukoomat	1 003	5.5	18.40	19.94	119	7.6
- joista 365.52 Glaucoma capsulare	346	1.9	6.35	7.18	42	2.7
Muut glaukoomat	240	1.3	4.40	4.62	18	1.1
743 SYNNYNNÄISET KEHITYSHÄIR.	875	4.8	16.05	16.19	17	1.1
• 743.3 Synnynnäinen harmaakahi	260	1.4	4.77	4.82	6	0.4
• 743.5 Silmän takaosan synn. keh. häir.	221	1.2	4.05	4.08	2	0.1
• 743.7 Näköratojen synnynn. keh. häiriöt	185	1.0	3.39	3.41	2	0.1
Muut synnynnäiset kehityshäiriöt	209	1.1	3.83	3.88	7	0.4
368.00 Tark.määrittämätön heikkonäk.	796	4.3	14.60	15.34	38	2.4
360.21 Patologinen likitaitteisuus	416	2.3	7.63	8.23	11	0.7
370-371 Sarveiskalvon viat	391	2.1	7.17	8.23	41	2.6
368.4+Näkökentän kaventumat yms.	391	2.1	7.17	7.21	21	1.3
363 Suonikalvon viat	282	1.5	5.17	5.21	4	0.3
369 Tarkemmin määrittämätön sokeus	235	1.3	4.31	4.36	9	0.6
379.5 Silmävärve (nystagmus)	138	0.8	2.53	2.55	4	0.3
Kaikki muut diagnoosit	581	3.2	10.66	10.83	19	1.2
Yhteensä	18 388	100.0	337.32	364.92	1 570	100.0

Näkövammarekisterin vuosittilastot 2013

379.5 Silmävärve (nystagmus) on silmälihasten hallintahäiriöistä johtuvaa silmien tahatonta liikettä. Yleisin tyyppi on synnynnäinen silmävärve. Tämä liittyy usein johonkin synnyntäiseen kehityshäiriöön tai epämuodostumaan.

743 Synnynnäiset kehityshäiriöt. Tähän ryhmään luetaan lukuisia määriä erilaisia synnynnäisiä epämuodostumia ja kehityshäiriöitä. Näitä ovat mm. synnynnäinen harmaakaihi sekä silmän etuosan, takaosan ja näkörajojen synnynnäiset kehityshäiriöt. Näkövammaisuuden vaikeusaste vaihtelee, kolmasosa luetaan sokeisiin.

Diagnoosijakauma

Näkövammaisuuden diagnoosi on voimakkaasti ikään liittyvä tekijä. Eri ikäryhmissä on erilainen näkövammaisuuden diagnoosijakauma. Taulukossa 5 ja kuviossa 5 esitetään kaikkien rekisteröityjen jakautuminen ykkösdiaagnoosin mukaan. Koska valtaosa näkövammaisista on ikääntyneitä, ikääntyneille tyypilliset diagnoosit hallitsevat jakaumaa. Rekisteriä on vuodesta 2008 alkaen täydennetty hoitoilmoitusrekisteristä (Hilmo) saaduilla tiedoilla. Tiedot ovat puutteellisia, mutta niiden perusteella voidaan päätellä, onko henkilö heikkonäköinen vai sokea. Tästä syystä tilastoihin on otettu diagnoosiryhmät **368.00 "Tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys"** (Amblyopia NUD) ja **369 "Tarkemmin määrittämätön sokeus"** (Amaurosis NUD). Näiden henkilöiden tiedot tarkentuvat kun täsmällinen diagnoosi ilmoitetaan.

Yleisin näkövammaisuuden aiheuttaja Suomessa ja muissakin korkean elinta-

son maissa on silmänpohjan ikärappeuma, jonka osuus kaikista diagnooseista on 40.7 %. Toisella sijalla on verkkokalvon perinnöllisten rappeumien ryhmä (9.6 %) ja kolmannella sijalla näkörajojen viat 8.9 %:n osuudella. Seuraavina ovat glaukooma (6.8 %), diabeettinen retinopatia (5.2 %) sekä synnynnäiset kehityshäiriöt (4.8 %). Diabeettisessa retinopatiassa proliferatiivista (vaikeampias- teista) tyyppiä on kaksi kertaa enemmän kuin ei-proliferatiivista tyyppiä. Nämä kuusi yleisintä diagnoosiryhmää kattavat kolme neljäsosaa kaikista diagnooseista. Seuraavaksi yleisimmät näkövammaisuuden aiheuttajat ovat tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys (4.3 %), patologinen likitaitteisuus (2.3 %), sarveiskalvon viat (2.1 %), näkökentän puutokset ja muut näköhäiriöt (2.1 %), verkkokalvon reikä (2.1 %), sekä suonikalvon viat (1.5 %).

Väestön ikääntyminen näkyy tarkasteltaessa uusien, vuonna 2013 rekisteriin ilmoitettujen henkilöiden näkövammaisuuden diagnoosijakaumaa. Ikääntyneille tyypilliset diagnoosiryhmät ovat listan kärjessä. Silmänpohjan ikärappeuma (AMD) käsittää kaikista uusien rekisteröityjen diagnooseista 64 %, glaukooma 9 % sekä näkörajojen vikojen ryhmä runsaat neljä. Näistä AMD ja glaukooma ovat kasvamassa. Yleisimmistä näkövammaisuuden aiheuttajista laskeva trendi havaitaan verkkokalvon perinnöllisissä rappeumissa, diabeettisessa retinopatiassa, näkörajojen vioissa sekä synnynnäisissä kehityshäiriöissä.

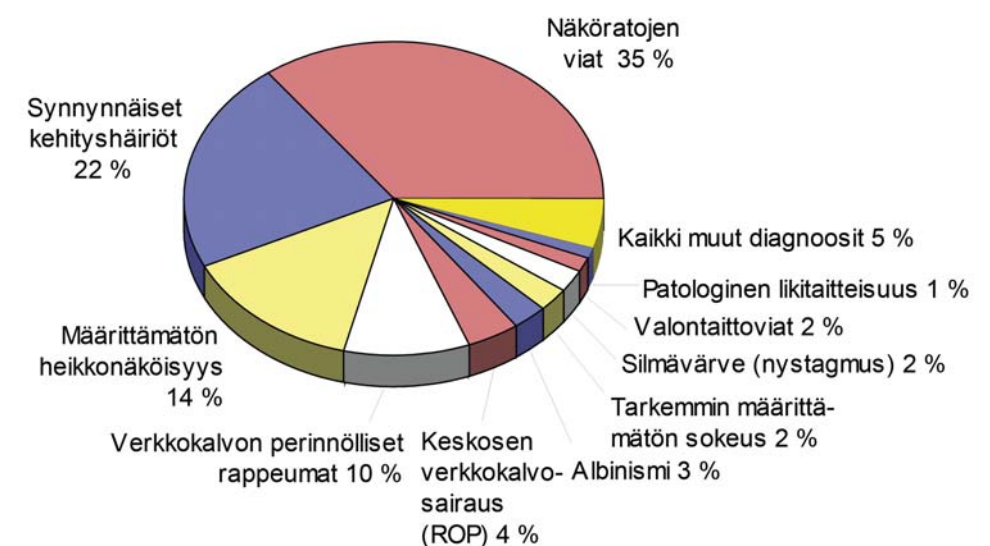
Diagnoosi ikäryhmittäin

Lasten ja nuorten (0 - 17-vuotiaiden) näkövammaisuuden diagnooseja hallitsevat näkörajojen vikojen ryhmä (osuus 35 %) sekä synnynnäiset kehityshäiriöt (22 %). Seuraavina tulevat tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys (14 %), verkkokalvon perinnölliset rappeumat (10 %), keskosen verkkokalvosairaus ROP (4 %), albinismi (3 %) sekä tarkemmin määrittämätön sokeus, silmävärve ja valontaittoviat (kaikilla 2 %:n osuus). Näkörajojen viat on uusien ilmoitusten valossa viime vuosina nostanut osuut- taan tässä ikäryhmässä. Vuonna 2013 sen osuus uusista oli 40 %. Synnynnäiset kehityshäiriöt ovat olleet jo pitkään laskussa. Vuonna 2013 niiden osuus uusista diagnooseista oli vain yksi prosentti. Verkkokalvon pe-

rinnöllisten rappeumien osuus uusista ilmoituksista (21 %) oli tarkastelu- vuonna, samoin kuin kahtena edel- lisenä vuonna poikkeuksellisen kor- kea. (Taulukko 6 ja kuvio 6). Vuositainen vaihtelu on tämän ikäryhmän pienestä koosta johtuen ollut huomattavan suurta, jolloin kehitystren- diä on vaikea nähdä.

Työikäisten (18 - 64 -vuotiaat) yleisin näkövammaisuuden diagnoosiryhmä on verkkokalvon perinnölliset rappeu- mat, jonka osuus on 21.5 %. Näköra- jojen vikojen osuus on 19 %, synny- näisten kehityshäiriöiden osuus 12 % ja diabeettisen retinopatian osuus 9 % (joista valtaosa on proliferatiivista muotoa). Uusien ilmoitusten joukos- sa on eniten verkkokalvon perinnöl- listen rappeumien (19 %), diabeetti- sen retinopatian (16.5 %), ja näköra-

Kuvio 6. Näkövammaisuuden diagnoosi, rekisteröidyt lapset ja nuoret (0 - 17v)



Näkövammaisuuden rekisterin vuositilastot 2013

N = 728

Taulukko 6. Rekisteröityjen näkövammaisten lasten ja nuorten (0 – 17v) näkövammadiagnoosit. Lukumäärä, % -jakauma, prevalenssi ja insidenssi 100 000 henkilöä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Koodi ja diagnoosiryhmä tai yksittäinen diagnoosi	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013			Uudet rekisteröidyt 2013		
	Lkm	%	Prevalenssi	Lkm	%	Insidenssi
377 NÄKÖRATOJEN VIAT	256	35.2	23.8	19	40.4	1.8
• 377.7 Näkökeskuksen viat	172	23.6	16.0	14	29.8	1.3
• 377.1 Näköhermon surkastuminen	63	8.7	5.9	1	2.1	0.1
Muut näköratojen viat	21	2.9	2.0	4	8.5	0.4
743 SYNNYNNÄISET KEHITYSHÄIRIÖT	159	21.8	14.8	9	19.1	0.8
• 743.7 Näköratojen synnyynnäiset kehityshäiriöt	44	6.0	4.1	2	4.3	0.2
• 743.5 Silmän takaosan synnyynnäiset kehityshäiriöt	51	7.0	4.7	1	2.1	0.1
• 743.3 Synnyynnäinen harmaakaihi	22	3.0	2.0	1	2.1	0.1
Muut synnyynnäiset kehityshäiriöt	42	5.8	3.9	5	10.6	0.5
368.00 Tarkemmin määritt.heikkonäk	104	14.3	9.7	5	10.6	0.5
362.7 Verkkokalvon perinnölliset rappeumat	69	9.5	6.4	10	21.3	0.9
362.21 Keskosen verkkokalvosair. (ROP. retinopathia praematuritatis)	30	4.1	2.8	1	2.1	0.1
270 Albinismi	20	2.7	1.9	0	0.0	0.0
369 Tarkemmin määrittämät. sokeus	18	2.5	1.7	0	0.0	0.0
379.5 Silmävärve (Nystagmus)	17	2.3	1.6	2	4.3	0.2
368.4+ Näkökentän kaventumat yms	11	1.5	1.0	0	0.0	0.0
367 Valontaitto ym. viat	11	1.5	1.0	0	0.0	0.0
360.21 Patologinen likitaitteisuus	8	1.1	0.7	0	0.0	0.0
378 Karsastus ja muut silmien yhteisnäön viat	6	0.8	0.6	0	0.0	0.0
363 Suonikalvon viat	5	0.7	0.5	0	0.0	0.0
Kaikki muut diagnoosit	14	1.9	1.3	1	2.1	0.1
Yhteensä	728	100.0	67.6	47	100.0	4.4

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

tojen vikojen (15 %) vuoksi näkövammautuneita. Glaukooman osuus uusista ilmoituksista (7 %) on ollut poikkeuksellisen korkea jo useana vuonna. (Taulukko 7 ja kuvio 7).

Ikääntyneiden (65 vuotta täyttäneiden) ylivoimaisesti yleisin näkövamma-diagnoosi on silmänpohjan ikä-

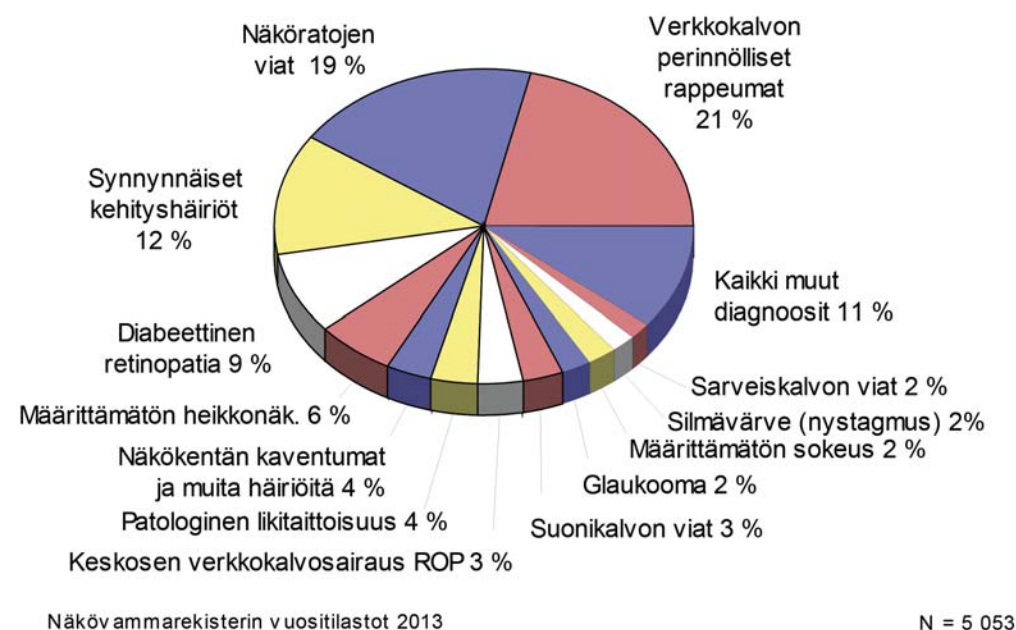
rappeuma (AMD), joka kattaa 59 % kaikista diagnooseista. Seuraavina tulevat glaukooma (9 %), verkkokalvon perinnölliset rappeumat (5 %) ja diabeettinen retinopatia (4 %), jossa ei-proliferatiivinen tyyppi on valitseva. Uusien rekisteröityjen osalta silmänpohjan ikärappeuma kasvattaa jatkuvasti osuuttaan. Vuonna

Taulukko 7. Työikäisten (18 – 64v) rekisteröityjen näkövammaisten näkövammadiagnoosit. Lukumäärä, % -jakauma, prevalenssi ja insidenssi 100 000 henkilöä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Koodi ja diagnoosiryhmä tai yksittäinen diagnoosi	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013			Uudet rekisteröidyt 2013		
	Lkm	%	Prevalenssi	Lkm	%	Insidenssi
362.7 Verkkokalvon perinnölliset rappeumat	1 087	21.5	32.8	30	19.0	0.9
377 NÄKÖRATOJEN VIAT	961	19.0	29.0	24	15.2	0.7
• 377.1 Näköhermon surkastuminen	531	10.5	16.0	7	4.4	0.2
• 377.7 Näkökeskuksen viat	181	3.6	5.5	4	2.5	0.1
• 377.3 Näköhermon tulehdus	172	3.4	5.2	9	5.7	0.3
Muut näköratojen ei-synnyynn. viat	77	1.5	2.3	4	2.5	0.1
743 SYNNYNNÄISET KEHITYSHÄIRIÖT	622	12.3	18.7	7	4.4	0.2
• 743.3 Synnyynnäinen harmaakaihi	200	4.0	6.0	5	3.2	0.2
• 743.5 Silmän takaosan synnyynnäiset kehityshäir.	158	3.1	4.8	0	0.0	0.0
• 743.7 Näköratojen synnyynn.kehityshäiriöt	123	2.4	3.7	1	0.6	0.0
Muut synnyynnäiset kehityshäiriöt	141	2.8	4.2	1	0.6	0.0
362.0 Diabeettinen retinopatia	430	8.5	13.0	26	16.5	0.8
368.00 Tark.määrittämät.heikkonäk	313	3.5	5.4	7	4.4	0.2
368.4+ Näkökentän kaventumat yms	179	6.2	9.4	7	4.4	0.2
360.21 Patologinen likitaitteisuus	179	3.5	5.4	6	3.8	0.2
363 Suonikalvon viat	170	3.4	5.1	1	0.6	0.0
362.21 Keskosen verkkokalvosair. (ROP. retinopathia praematuritatis)	157	3.1	4.7	2	1.3	0.1
365 Glaukooma	117	2.3	3.5	11	7.0	0.3
369 Tarkemmin määritt. sokeus	116	2.3	3.5	2	1.3	0.1
379.5 Silmävärve (nystagmus)	98	1.9	3.0	1	0.6	0.0
362.50-52 Silmänpohjan ikärappeuma (AMD)	86	1.7	2.6	9	5.7	0.3
370-371 Sarveiskalvon viat	76	1.5	2.3	10	6.3	0.3
361 Verkkokalvon irtoaminen	67	1.3	2.0	2	1.3	0.1
270 Albinismi	58	1.1	1.7	0	0.0	0.0
364 Värikalvon ja sädekehän viat	55	1.1	1.7	2	1.3	0.1
Kaikki muut diagnoosit	282	5.6	8.5	11	7.0	0.3
Yhteensä	5 053	100.0	152.3	158	100.0	4.8

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

Kuvio 7. Näkövammaan diagnoosi, rekisteröidyt työikäiset (18 - 64v)



2013 sen osuus uusista on peräti 74 %. Glaukooman osuus on 9 %.

2.4 Näkövammaan vaikeusaste

Rekisteri käyttää näkövammojen vaikeusasteen luokittelussa pohjana Maailman Terveysjärjestön (WHO) suositusta. Luokittelusta tarkemmin katso luku 1.1 Näkövammaisuuden määrittely ja luokittelu. Luokittelua on täydennetty, koska rekisteriä on täydennetty mm. hoitoilmoitusrekisteristä tiedoilla näkövammaisista henkilöistä, joista tiedetään ainoastaan ovatko he heikkonäköisiä vai

sokeita. Tästä syystä heikkonäköisten ryhmässä esiintyy luokka "Tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys" ja sokeiden ryhmässä luokka "Tarkemmin määrittämätön sokeus".

Taulukossa 9 ja kuviossa 9 esitetään rekisteröityjen jakautuma näkövammaan vaikeusasteen mukaan. Ikääntyneiden näkövammat ovat lievempiä kuin lasten, nuorten ja työikäisten näkövammat. Koska rekisteröidyistä enemmän kuin kaksi kolmasosaa on 65 vuotta täyttäneitä, hallitsevat heikkonäköiset jakautumaa. Tästä syystä korkean elintason maissa Länsi-Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa

Taulukko 8. Ikääntyneiden (65v+) rekisteröityjen näkövammaisten näkövammadiagnoosit. Lukumäärä, % -jakauma, prevalenssi ja insidenssi 100 000 henkilöä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Koodi ja diagnosiryhmä tai yksittäinen diagnoosi	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013		Uudet rekisteröidyt 2013		Insidenssi	
	Lkm	%	Prevalenssi	Lkm	%	Insidenssi
362.50-52 Silmänpohjan ikärappeuma (AMD)	7 399	58.7	700.3	1 005	73.6	95.1
365 GLAUKOOMA	1 126	8.9	106.6	126	9.2	11.9
• 365.1. 365.52 Avokulmaglaukoomat	938	7.4	88.8	108	7.9	10.2
- joista 365.52 Glaucoma capsulare	344	2.7	32.6	42	3.1	4.0
Muut glaukoomat	188	1.5	17.8	18	1.3	1.7
362.7 Verkkokalvon perinnölliset rappeumat	614	4.9	58.1	9	0.7	0.9
362.0 Diabeettinen retinopatia	528	4.2	50.0	35	2.6	3.3
377 NÄKÖRATOJEN VIAT	422	3.3	39.9	25	1.8	2.4
• 377.1 Näköhermon surkastuminen	190	1.5	18.0	10	0.7	0.9
• 377.7 Näkökeskuksen viat	69	0.5	6.5	4	0.3	0.4
Muut näköratojen ei-synnyynn. viat	163	1.3	15.4	11	0.8	1.0
368.00 Tark.määrittämät. heikkonäk.	379	3.0	35.9	26	1.9	2.5
362.54 Verkkokalvon reikä	367	2.9	34.7	23	1.7	2.2
370-371 Sarveiskalvon viat	304	2.4	28.8	31	2.3	2.9
360.21 Patologinen likitaitoisuus	229	1.8	21.7	4	0.3	0.4
362.3 Verkkokalvon verisuonitukos	205	1.6	19.4	23	1.7	2.2
368.4+ Näkökentän kaventumat yms	201	1.6	19.0	15	1.1	1.4
363 Suonikalvon viat	120	1.0	11.4	2	0.1	0.2
Kaikki muut diagnoosit	713	5.7	67.5	41	3.0	3.9
Yhteensä	12 607	100.0	1193.2	1 365	100.0	129.2

Näkövammarekisterin vuosilastot 2013

yleisesti valtaosa näkövammaisista on eriasteisia heikkonäköisiä. Sokeiksi luokiteltuja on vähemmän ja erityisesti täydellinen sokeus on näissä maissa, Suomi mukaan lukien, harvinaista. Alikehittyneissä maissa sokeutta aiheuttavat aliravitsemuksen lisäksi tapaturmat, onnettomuudet, väkivalta, tulehdukset ja loiset. Suurin osa sokeudesta on näissä maissa 'turhaa', koska hoidot niihin ovat

olemassa, mutta hoito ei ole kaikkien ulottuvilla.

Rekisteröidyistä henkilöistä heikkonäköisiä on 76 % ja sokeita 21 %. Lisäksi lähes kolme prosenttia rekisteröidyistä kuuluu ryhmään 'vaikeusaste määrittämättä'.

Lievimmin näkövammautuneiden, WHO-luokkaan 1 kuuluvien heikko-

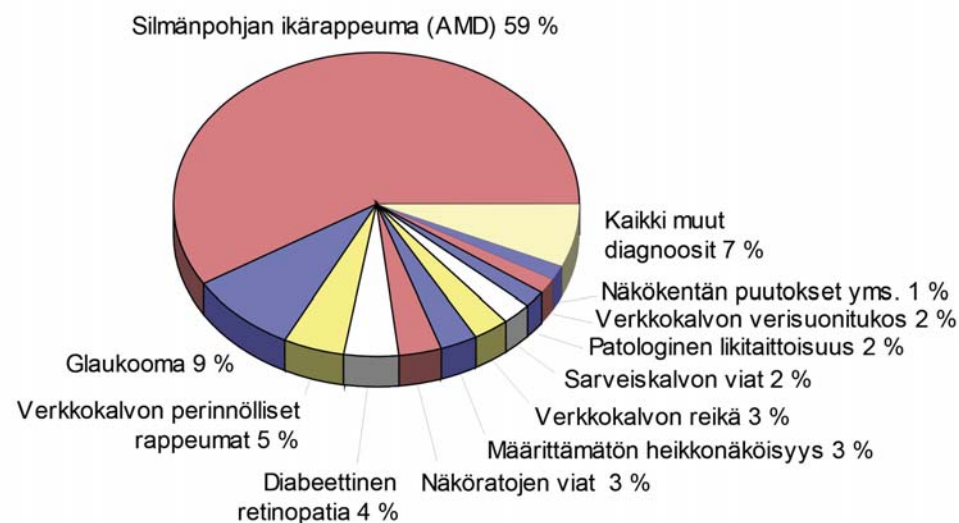
näköisten osuus on 59 % ja vaikeasti heikkonäköisten (WHO-luokka 2) osuus 14 %. Lisäksi luokka tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys kattaa 3.5 %. Tarkemmin määrittämättömiä heikkonäköisiä on runsaat kolme prosenttia. Sokeisiin luokiteltavista ryhmistä syvästi heikkonäköisten (WHO-luokka 3) osuus on 10 % ja lähes sokeiden (WHO-luokka 4) osuus runsaat 8 %. Täysin sokeita (WHO-luokka 5) on vain runsaat kaksi prosenttia. Luokka tarkemmin määrittämättömän sokea kattaa puoli prosenttia rekisteröidyistä.

Rekisteröityjen näkövammaisten ikääntyminen näkyy tarkasteltaes-

sa uusien, vuonna 2013 rekisteriin ilmoitettujen henkilöiden näkövammaisuuden vaikeusastejakaumaakin. Uusitakin rekisteröidyistä suuri enemmistö (82 %) on heikkonäköisiä. Erityisesti WHO-luokkaan 1 kuuluvien, lievimmän näkövammautuneiden osuus (70 %) uusista on suuri. WHO-luokkaan 2 kuuluvien osuus uusista on 11 %. Sokeiksi luokiteltaviin ryhmiin kuuluvia on uusien joukossa (13 %) selvästi vähemmän kuin koko rekisterissä keskimäärin. Täysin sokeiden osuus uusista on nyt vain 0.6 %.

On olemassa jo heikkoja signaaleja, jonka mukaan näkövammaisuus alkaisi korkean elintason maissa las-

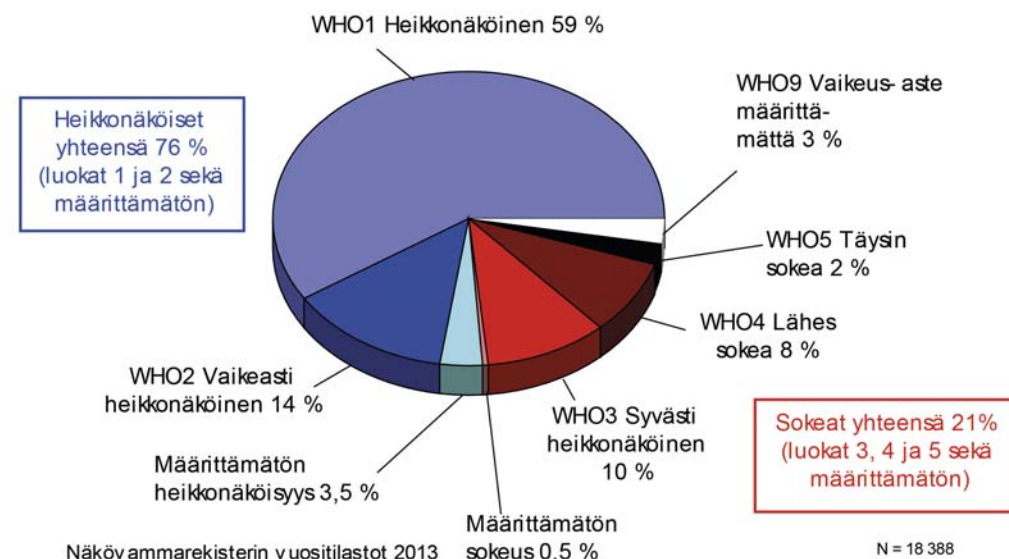
Kuvio 8. Näkövammaisuuden diagnoosi, rekisteröidyt ikääntyneet (65v+)



Näkövammarekisterin vuosilastot 2013

N = 12 607

Kuvio 9. Näkövammaisuuden vaikeusaste WHO:n luokittelun mukaan



Näkövammarekisterin vuosilastot 2013

N = 18 388

Taulukko 9. Rekisteröityjen näkövammaisten näkövammaisuuden vaikeusaste WHO:n määritelmän ja luokituksen mukaan. Lukumäärä, % -jakauma, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi ja insidenssi 100 000 henkeä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Vaikeusasteluokka	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013		Uudet rekisteröidyt 2013				Vakioimaton insid.
	Lkm	%	Vakioimaton preval.	Vakioimatu prevalens.	Lkm	%	
Heikkonäköiset yhteensä	13 987	76.1	245.25	268.97	1 289	82.1	23.19
• 1. Heikkonäköinen	10 858	59.0	199.18	219.02	1 091	69.5	20.01
• 2. Vaikeasti heikkonäköinen	2 511	13.7	46.06	49.95	173	11.0	3.17
• Tarkemmin määrittäm. heikkon.	618	3.4	11.34	11.34	25	1.6	0.46
Sokeat yhteensä	3 922	21.3	70.41	73.35	206	13.1	3.78
• 3. Syvästi heikkonäköinen	1 874	10.2	34.38	36.54	125	8.0	2.29
• 4. Lähes sokea	1 534	8.3	28.14	28.93	72	4.6	1.32
• 5. Täysin sokea	430	2.3	7.89	7.88	9	0.6	0.17
• Tarkemmin määrittämät. sokea	84	0.5	1.54	1.56	0	0.0	0.00
9. Vaikeusaste määrittämättä	479	2.6	8.79	9.02	75	4.8	1.38
Yhteensä	18 388	100.0	337.32	364.92	1 570	100.0	28.80

Näkövammarekisterin vuosilastot 2013

kea. Tähän ovat suuresti vaikuttaneet uudet lääkkeet AMD:n hoidossa sekä edistyminen glaukoman, diabeteksen ja sen aiheuttaman retinopatian hoidoissa. Sokeiksi luokiteltavien osuuden jatkuva hidas lasku vahvistaa tätä käsitystä.

2.5 Monivammaisuus ja diabetes

Näkövammarekisteri-ilmoituksesta saadaan tietoa myös näkövammaisten henkilöiden muista vammoista eli monivammaisuudesta ja pitkäaikaissairauksista. Sairaustiedot ovat kuitenkin puutteellisia, eikä niitä ole yksityiskohtaisesti tilastoissa eritelty. Tieto näkövammaisen henkilön pitkäaikaissairauksista jää usein merkittämättä lomakkeeseen. Tiedoista ei myöskään aina käy ilmi, miten sairaudet liittyvät näkövammaan. Tämän johdosta moni-vammaisuuden yh-

teydessä ei vuositilastoissa ole esitetty vuodesta 2004 alkaen diabetestä lukuunottamatta enää tietoja muista sairauksista. Pitkäaikaissairaudet ovat kuitenkin näkövammaisilla yleisiä. Joka viidennelle on ilmoitettu jokin pitkäaikaissairaus.

Taulukossa 10 esitetään rekisteröityjen näkövammaisten monivammaisuus. Kaikista rekisteröidyistä henkilöistä alle viidellä prosentilla on liikuntavamma ja kuulovamma lähes yhtä monella. Kehitysvammaisia on neljä prosenttia ja CP-vammaisia kaksi prosenttia. Ilmoitettuja pitkäaikaissairauksia on 21 %:lla rekisteröidyistä.

Monivammaisuus näin käsitettynä on pysynyt suunnilleen ennallaan rekisteröityjen näkövammaisten keskuudessa. Vuoden 2013 aineistossa (samoin kuin kahtena edellisenä

Taulukko 10. Rekisteröityjen näkövammaisten lisävammat (monivammaisuus) sekä ilmoitettu pitkäaikaissairastavuus. Lukumäärä, %-osuus, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi sekä vakioimaton insidenssi 100 000 henkeä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Lisävamma	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013				Uudet rekisteröidyt 2013		
	Lkm	% kaikista	Vakioimaton preval.	Vakioitu prevalenssi	Lkm	% kaikista	Vakioimaton insid.
• Liikuntavamma	859	4.7	15.76	16.94	72	4.6	1.32
• Kuulovamma	855	4.6	15.68	16.82	86	5.5	1.58
• Kehitysvamma	751	4.1	13.78	13.84	21	1.3	0.39
• CP-vamma	381	2.1	6.99	7.03	3	0.2	0.06
Ilmoitetut pitkäaikaissairaudet	3 817	20.8	70.02	74.50	389	24.8	7.14
Henkilöiden lukumäärät sekä kokonaisprevalenssi	859	4.7	15.76	16.94	72	4.6	1.32

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

Taulukko 11. Diabetes rekisteröidyillä näkövammaisilla. Lukumäärä, %-osuus, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi sekä vakioimaton insidenssi 100 000 henkeä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013				Uudet rekisteröidyt 2013		
	Lkm	% kaikista	Vakioimaton preval.	Vakioitu prevalenssi	Lkm	% kaikista	Vakioimaton insid.
Diabetes	1 807	9.8	33.15	35.42	182	11.6	3.34
• insuliinihoito	882	4.8	16.18	17.00	82	5.2	1.50
• muu hoito	443	2.4	8.13	9.10	54	3.4	0.99
• ei tietoa hoidosta	482	2.6	8.84	9.33	46	2.9	0.84
Henkilöiden lukumäärät sekä kokonaisprevalenssi	1 807	9.8	33.15	35.42	182	11.6	3.34

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

Taulukko 12. Rekisteröityjen näkövammaisten vammautumisikä. Lukumäärä, %-osuus, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi sekä vakioimaton insidenssi 100 000 henkeä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Vammautumisikäryhmä	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013				Uudet rekisteröidyt 2013		
	Lkm	%	Vakioimaton preval.	Vakioitu prevalenssi	Lkm	%	Vakioimaton insid.
Syntymävamma	1 741	9.5	31.94	32.14	26	1.7	0.48
1 – 17 v	740	4.0	13.57	13.64	13	0.8	0.24
18 – 39 v	1 316	7.2	24.14	24.11	19	1.2	0.35
40 – 64 v	2 033	11.1	37.29	37.84	67	4.3	1.23
65 v+	7 488	40.7	137.36	156.43	976	62.2	17.90
Ei ilmoitettu	5 070	27.6	93.01	100.78	469	29.9	8.60
Yhteensä	18 388	100.0	337.32	364.92	1 570	100.0	28.80

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

vuonna) kuulovammaisia on tavallista enemmän ja kehitysvammaisia ja CP-vammaisia tavallista vähemmän. Ilmoitetut pitkäaikaissairaudet ovat vuonna 2013 ennallaan. Korkean iän myötä yleistäviä pitkäaikaissairauksia esiintyy rekisteröidyillä yleisesti. Kärjessä ovat sydän- ja verisuonisairaudet. Ovathan he muuhun väestöön verrattuna iäk-käämpiä.

Taulukossa 11 näkyy diabeteksen esiintyminen rekisteröidyillä näkövammaisilla. Sen osuus on lähes 10 %. Insuliinihoitoinen diabetes kattaa lähes viisi prosenttia rekisteröidyistä ja muu hoito runsaat kaksi prosenttia. Lisäksi lähes kolme prosenttia kuuluu ryhmään, jonka hoidosta ei ole tarkempaa tietoa. Uusilla vuonna 2012 rekisteriin ilmoitetuilla henkilöillä on diabeteksen osuus lähes 12 %. Myös kaikki hoitoryhmät ovat kasvussa, erityisesti insuliinihoito.

2.6 Vammautumisikä

Rekisteriin tallennetaan myös vuosi, jolloin vammautumisen aiheuttanut sairaus on johtanut näkövammaisuuteen tai jolloin näkövamma on syntynyt. Tästä voidaan laskea vammautumisikä. Näkövamma kehittyy usein pitkäköön ajan kuluessa, joten usein on vaikeaa määrittää täsmällisesti sitä vuotta, jolloin henkilö on siirtynyt näkövammaisten joukkoon. 28 prosentilta rekisteröityjä puuttuu tieto näkövammautumisen ajankohdasta.

Taulukossa 12 vammautumisikä esitetään viiteen ryhmään jaoteltuna. Syntymästään asti näkövammaisena olleet henkilöt on eroteltu omaksi ryhmäkseen, koska heidän osuutensa on näinkin suuri; yhdeksän ja puo-

li prosenttia. Lapsuus- ja nuoruusiässä (1 - 17-vuotiaana) näkövammautuneita on neljä prosenttia, nuorina aikuisina (18 - 39-vuotiaana) vammautuneita 7 % ja keski-iässä (40 - 64-vuotiaana) vammautuneita 11 %. Suurin ryhmä on 64:n ikävuoden jälkeen vammautuneet, heidän osuutensa on 41 %.

Uusien, vuonna 2013 rekisteriin ilmoitettujen joukossa on erityisen paljon 65-vuotiaana tai myöhemmin näkövammautuneita. Heidän osuutensa uusista on nyt peräti 62 %. Tätä nuo-rempana näkövammautuneita on vuonna 2013 selvästi vähemmän kuin koko rekisterissä keskimäärin. Erityisen pieni on lapsuus- ja nuoruusiässä vammautuneiden osuus (2.5 %) uusista ilmoituksista.

2.7 Äidinkieli

Tiedot rekisteröityjen äidinkielestä saadaan vuosipäivityksen yhteydessä suoraan väestön keskusrekisteristä henkilötunnusten avulla. Äidinkieli-jakauma on taulukossa 13. Suomen-kielisiä on rekisteröidyistä runsaat 92 % ja ruotsinkielisiä alle 6 %. Koko väestöstä ruotsinkielisiä on 5.4 % (2012). Näiden kahden hallitsevan kieliryhmän jälkeen suurimmaksi ryhmäksi on viime vuosikymmenen aikana noussut venäjänkielisten ryhmä, johon kuuluu 72 henkilöä (0.4 %). Kotimaisiin kieliin kuuluvaa saamenkieltä (pohjoissaamea) puhuvia on kymmenen.

Kuva rekisteröityjen näkövammaisten etnisestä taustasta on täsmennyt, kun vuodesta 2010 alkaen on rekisterin vrk-päivityksen yhteydessä saatu kielijakauma täydellisenä.

Taulukko 13. Rekisteröityjen näkövammaisten äidinkieli. Lukumäärä, %-jakauma, vakioimaton sekä ikä- ja sukupuolivakioitu prevalenssi ja vakioimaton insidenssi 100 000 henkeä kohden, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Äidinkieli	Kaikki rekisteröidyt 31.12.2013			Uudet rekisteröidyt 2013		
	Lkm	%	Vakioimaton preval.	Vakioitu prevalenssi	Lkm	%
1. suomi	16 981	92.3	311.51	337.29	1 380	87.9
2. ruotsi	1 075	5.8	19.72	21.47	119	7.6
3. saame	10	0.1	0.18	0.19	0	0.0
4. venäjä	72	0.4	1.32	1.37	2	0.1
0. muu t. ei tietoa	250	1.4	4.59	4.6015	69	4.4
Yhteensä	18 388	100.0	337.32	364.92	1 570	100.0

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

Taulukko 14. Rekisteröityjen näkövammaisten kieli. Kaikki kielet lukumääräjärjestyksessä, kaikki rekisteröidyt sekä uudet rekisteröidyt vuonna 2013

Kieli		Kaikki lkm	Uudet lkm	Kieli		Kaikki lkm	Uudet lkm
fi	suomi	16 813	1 380	uk	ukraina	2	-
sv	ruotsi	1 052	119	sw	swahili	2	1
ru	venäjä	71	2	is	islanti	1	-
et	viro	27	1	no	norja	1	-
ar	arabia	24	1	ur	urdu	1	-
so	somali	21	1	pt	portugali	1	-
ku	kurdi	18	-	bg	bulgaria	1	-
en	englanti	16	-	am	amhara	1	-
se	pohjoissaame	10	-	ak	akan	1	-
tr	turkki	9	-	th	thai	1	-
vi	vietnam	9	-	cs	tsekki	1	-
sq	albania	8	-	da	tanska	1	-
bs	bosnia	7	-	ja	japani	1	-
de	saksa	7	-	ln	lingala	1	-
es	espanja	6	-	my	birma	1	-
zh	kiina	5	-	nl	hollanti (flaami)	1	-
fa	persia (farsi)	5	2	sk	slovakki	1	-
ro	romania	4	-				
hu	unkari	3	-				
it	italia	3	-				
fr	ranska	2	-				
sh	serbokroatia	2	-				
el	kreikka	2	-		muu / tuntematon	241	63
pa	panjabi	2	-				
pl	puola	2	-				
				Yhteensä		18 388	1 570

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

Taulukossa 14 on lueteltu kaikki ne 42 (!) kieltä, joita rekisteröidyt näkövammaiset Suomessa puhuvat. Edellä lueteltujen kolmen suurimman kieliryhmän jälkeen tulevat seuraavat kielet: viro (27), arabia (24 henkilöä), somali (21), kurdikielet (18), englanti (16), turkki (9), vietnam (9), albania (9), bosnia (7), saksa (7), espanja (6), kiina (5), persia (farsin kieli) (5), romanian (4), unkari (3), italia (3), ranska (2), serbokroatia (2), kreikka (2), panjabi (2), puola (2), ukraina (2) ja swahili (2). Lisäksi on 15 kieltä, joita puhuu vain yksi rekisteröity henkilö. Ryhmään "muu/tuntematon" kuuluu 241 henkilöä.

Uusien vuonna 2013 rekisteriin ilmoitettujen äidinkieli jakauma noudattaa kaikkien rekisteröityjen jakautumaa. Ruotsinkielisten osuus (7.6 %) on poikkeuksellisen korkealla. Muiden kuin suomea, ruotsia, saamea ja venäjää puhuvien osuus on nousussa. Tähän ryhmään kuuluvat myös ne, joiden äidinkieli on tuntematon.

OSA 3 NÄKÖVAMMAISTEN SOSIAALINEN ASEMA 2010 (2012)

Seuraavissa luvuissa esitetyt tiedot perustuvat näkövammarekisterissä tehtyihin erillistutkimuksiin rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalisesta asemasta. Tutkimusten aineisto on kerätty yhdistämällä näkövammarekisteritietoihin henkilötunnusten avulla perustiedot sosiaalisesta asemasta koko väestön tiedot sisältävistä tilastokeskuksen tietokannoista. Näiden tutkimusten aineistot kuvaavat sosiaalista asemaa vuosina 1985 (osin 1988), 1995, 2000, 2005 ja 2010 (osin 2012). Seuraava aineisto tulee kuvaamaan tilannetta vuoden 2015 tietojen valossa.

3.1 perheasema

Vuoteen 2009 saakka vuositilastoissa on esiintynyt käsite siviilisääty ja vuosikirjassa on esitetty rekisteröityjen jakautuminen siviilisäädyn luokkiin. Vuodesta 2010 alkaen ei siviilisäätyä ole enää päivitetty rekisteröidyille. Väestön jako siviilisäädyn mukaan 'naimattomien', naimisissa olevien' ja leskien' ryhmiin alkaa olla jo aikansa elänyt. Avoliittojen yleistyttyä suurin osa lapsista syntyy avioliittojen ulkopuolella. Perheasema antaa paremman kuvan henkilön perhepiirin rakenteesta.

Taulukko 15. Rekisteröityjen näkövammaisten kuuluminen perheeseen perheaseman mukaan ikäryhmittäin v 2010, % -jakaumat

	Ikäryhmä					Kaikki %	lkm
	0-14 %	15-24 %	25-44 %	45-64 %	65+ %		
Kuuluu perheeseen	95.7	77.8	57.6	57.5	34.1	43.2	6 726
- puolison tai lapsen vanhemman asemassa	-	3.6	40.4	54.2	34.1	35.4	5 513
-lapsen asemassa	95.7	74.2	17.2	3.3	0.0	7.8	1 213
Perheeseen kuulumaton	-	15.7	35.6	38.8	59.2	50.7	7 897
Muu t. tuntematon perheas.	4.3	6.5	6.8	3.8	6.7	6.2	961
Yhteensä	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	
N = 15 584							

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

Taulukossa 15 esitetään rekisteröityjen näkövammaisten kuuluminen perheeseen perheaseman mukaan ikäryhmittäin ja taulukossa 16 vastaava jakauma perhetyypin mukaan. Tiedot ovat vuodelta 2010. Henkilöt jaotellaan perheaseman mukaan neljään ryhmään: henkilö on perheessä joko (1) lapsen asemassa tai (2) puolisona tai lapsen vanhemman asemassa, (3) perheisiin kuulumattomana tai (4) laitosväestöön kuuluvana tai perheasema on tuntematon. Perheeseen kuuluvien osuus laskee siirryttäessä nuoremista ikäluokista vanhempiin. 65 vuotta täyttäneistä näkövammaisista enää kolmannes kuuluu perheisiin. Vastaavasti perheisiin kuulumattomien osuus kasvaa. 15 – 24 –vuotiaista runsas 15 % ei kuulu perheeseen, mutta 65 vuotta täyttäneistä tähän ryhmään kuuluu jo lähes 60 %. Eniten perheessä puolison tai lapsen vanhemman asemassa olevia on ikäryhmissä 25 – 44-vuotiaat (40 %) ja 45 – 64-vuotiaat (54 %). Perheessä lapsen asemassa olevi-

en osuus on korkea (36 %) vielä 25 – 44-vuotiaiden ryhmässä.

Vertailutiedot koko väestöön osoittavat, että näkövammaiset ovat muuta väestöä pitempään perheessä lapsen asemassa, perheisiin kuulumattomina tai laitosväestöön kuuluvina. Vastaavasti näkövammaiset elävät muuhun saman ikäiseen väestöön verrattuna harvemmin perheissä puolisona tai lapsen vanhempana.

Perhetyyppejä on kolme, lapsettomat avio- tai avoparit, avio- tai avoparit, joilla on lapsia sekä yksinhuoltajaperheet. Alle 15-vuotiaista 77 % elää perheessä, jossa vanhemmat ovat avio- tai avoliitossa. Yksinhuoltajaperheissä elää 19 %. Kummankin ryhmän osuudet laskevat siirryttäessä vanhempiin ikäryhmiin. Lapsettomien parien perheissä elää 15 – 24-vuotiaista kolme prosenttia Osuus kasvaa siirryttäessä vanhempiin ikäryhmiin. Ikäryhmässä 45 – 64-vuotiaat näitä on 35 %. 65 vuotta täyttä-

Taulukko 16. Rekisteröityjen näkövammaisten kuuluminen perheeseen perhetyypin mukaan ikäryhmittäin v 2010, % -jakaumat

	0-14 %	15-24 %	25-44 %	45-64 %	65+ %	Kaikki %	
Kuuluu perheeseen, jossa	95.8	77.8	57.6	57.5	34.2	43.2	6 726
- avio- tai avopari ei lapsia	-	2.8	13.4	35.2	27.8	25.8	4 022
- avio- tai avopari + lapsia	76.9	56.4	34.3	16.6	2.1	11.4	1 772
- yksinhuoltaja sekä lapsia	18.9	18.6	9.9	5.6	4.3	6.0	932
Perheeseen kuulumaton	4.3	22.2	42.4	42.5	65.8	56.8	8 858
Yhteensä	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	
N = 15 584							

Näkövammarekisterin vuosilastot 2013.

Taulukko 17. Työikäisten (15 – 64 v) rekisteröityjen näkövammaisten koulutusaste, %-osuudet vuosina 1995, 2000, 2005 ja 2012 sekä vertailu koko väestön työikäisiin

Koulutusaste	Näkövammaiset				Koko väestö			
	1995	2000	2005	2012	1995	2000	2005	2012
Perusaste (ei tutkintoa)	46.7	44.0	40.6	38.0	37.8	33.0	29.0	24.6
Keskiaste	46.7	41.2	42.6	44.1	48.5	40.9	42.8	44.3
Korkea-aste	6.5	14.8	16.8	17.9	13.7	26.1	28.2	31.1
Yhteensä	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
tutkimuksessa mukana olleiden lukumäärä	3 267	3 667	3 744	4 694				

Näkövammarekisterin vuosilastot 2013

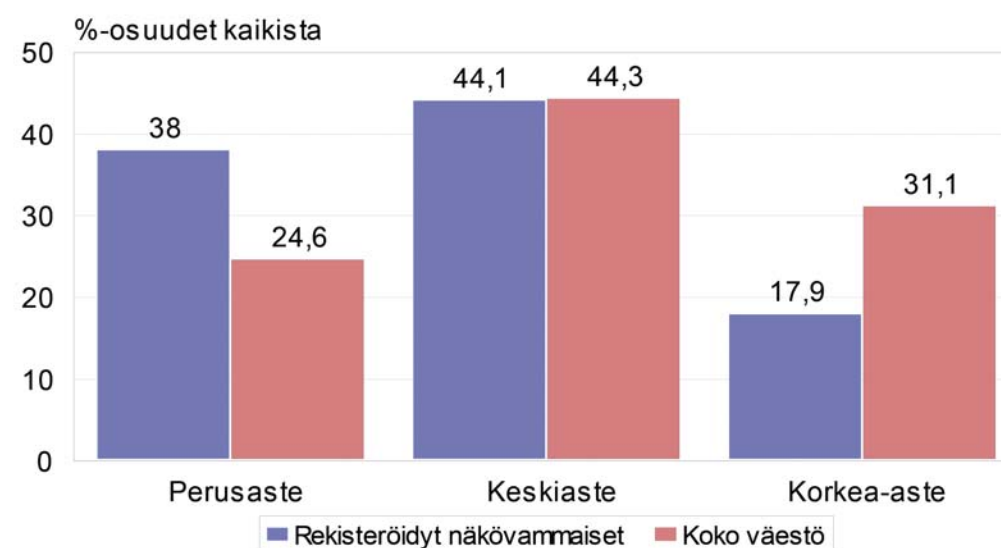
neistä tähän ryhmään kuuluu yli neljäsos ikäluokasta (taulukko 16).

3.2 Koulutusaste ja koulutusalat

Myös tieto rekisteröityjen näkövammaisten koulutusasteesta on peräi-

sin näkövammarekisterin omista erillistutkimuksista. Taulukossa 17 ja kuviossa 10 esitetään näkövammaisten koulutusastetta vuosina 1995, 2000, 2005 ja 2012 kuvaavien tietojen vertailukohteina koko väestön koulutusastejakaumat samoilta vuosilta. Ai-

Kuvio 10. Koulutusastevertailu, rekisteröidyt näkövammaiset ja koko väestö v 2012



Näkövammarekisterin vuosilastot 2013

Taulukko 18. Työikäisten (15 – 64 v) rekisteröityjen näkövammaisten koulutusalat, % -osuudet vuosina 1995, 2000, 2005 sekä 2012

Koulutusala	1995	2000	2005	2012
Perusasteen koulutus (ei tutkintoa)	46.7	44.0	40,6	38.0
0 Yleissivistävä koulutus	3.9	4.4	4,1	4.4
1 Kasvatustieteellinen ja opettajankoulutus	1.1	0.6	0,6	0.7
2 Humanistinen ja taidealan koulutus	1.9	2.6	3,2	4.0
3 Kaupallinen ja yhteiskuntatieteellinen koulutus	12.5	11.6	12,3	12.9
4-5 Luonnontieteellinen koulutus		2.3	3,1	3.8
5 Tekniikan koulutus	17.3	16.9	17,0	17.0
6 Maa- ja metsätalouden koulutus	1.6	1.7	1,9	2.0
7 Terveys- ja sosiaalialojen koulutus	9.8	10.3	11,1	10.1
8 Palvelualojen koulutus	5.0	5.5	6,1	7.1
9 Muu tai tuntematon	0.0	0.0	0.0	0.0
Yhteensä	100.0	100.0	100.0	100.0
tutkimuksessa mukana olleiden lukumäärä	3 267	3 667	3 774	4 269

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

kaisemmassa vuosikirjassa oli esillä vuoden 2010 luvut. Niiden perusteella vaikutti siltä, että näkövammaisten koulutustaso olisi pudonnut viidessä vuodessa huomasti. Koska tälle ei löytynyt mitään selitettä, pyydettiin tilastokeskuksesta vertailun vuoksi vuoden 2012 luvut. Ne osoittivat, että vuoden 2010 luvut olivat virheelliset. Tästä syystä koulutusastetta ja koulutusala koskeissa taulukoissa vuoden 2010 luvut on korjattu vuoden 2012 luvuilla.

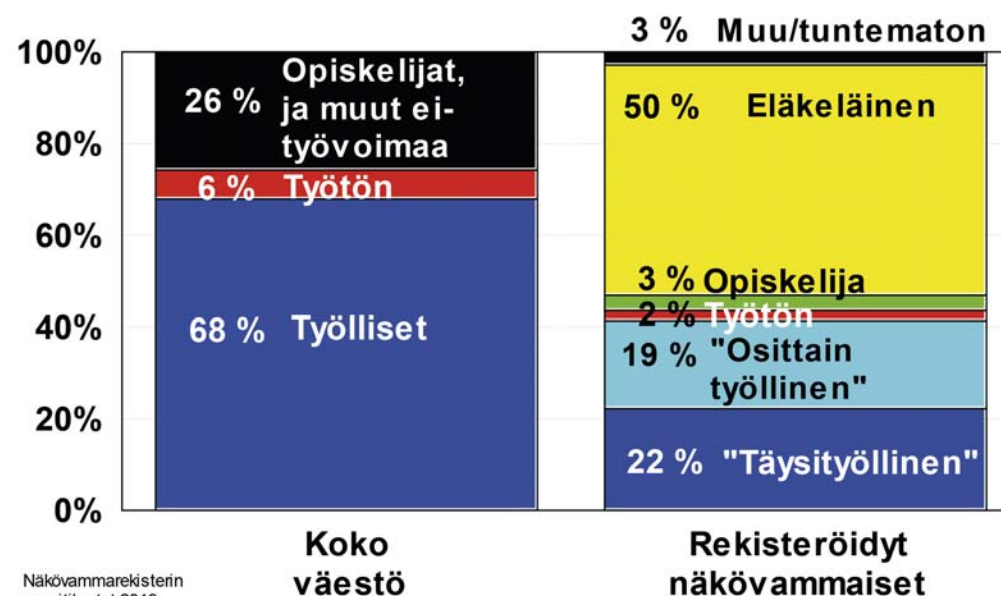
Vuonna 2012 työikäisistä rekisteröidyistä näkövammaisista 38 % oli saanut vain perusasteen koulutuksen (25 % koko väestössä). Keskiasteen koulutuksen saaneiden osuus oli näkövammaisilla 44 %, koko väestössä osuus oli myös 44 %. Korkeasteen osuus oli näkövammaisilla 18 % (31 % koko väestössä). Rekisteröityjen näkövammaisten koulutusaste on näiden lukujen valossa edelleenkin alhaisempi kuin koko väestöllä keskimäärin. Vähintään korkea-as-

teen tutkinnon suorittaneiden osuus näkövammaisilla on 58 % osuudesta koko väestöllä. Vastaavasti pelkän perusasteen varassa olevia on näkövammaisissa 1.5-kertaa enemmän kuin koko väestössä.

Vuosien 1995, 2000, 2005 ja 2012 jakaumia verrattaessa havaitaan, että näkövammaisten koulutusaste on noussut hitaasti koko tarkasteluajan ajan. Koko väestön koulutustaso on noussut nopeammin, joten ero koko väestöön on kasvanut.

Taulukossa 18 esitetään työikäisten rekisteröityjen näkövammaisten jakauma koulutusaloittain vuosina 1995, 2000, 2005 ja 2012. Vertailua koko väestöön ei ole tässä tehty. Tutkinnon suorittaneilla tekniikan koulutus näyttää olevan suosituin ala, sen osuus on vaihdellut tarkastelukautena 17 %:n pinnassa. Kaupallisen ja yhteiskunnallisen koulutuksen osuudet ovat pysyneet 12 prosentin tasolla, terveys- ja sosiaalialo-

Kuvio 11. Työllisyysastevertailu, rekisteröidyt näkövammaiset ja koko väestö v 2010



Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

jen koulutuksen osuudet ovat vaihdelleet 10 ja 11 %:n välillä ja palvelualojen koulutus viiden ja seitsemän prosentin välillä. Yleissivistävä koulutus (pelkkä ylioppilastutkinto tai lukio) on pysynyt koko tarkasteluajan ajan neljän prosentin tasolla.

Muiden koulutusalojen osuudet ovat pieniä. Humanistisen tai taidealan koulutuksen osuudet ovat tasaisesti nousseet ja vuonna 2012 sen osuus oli jo neljässä prosentissa. Myös luonnontieteellisen koulutuksen osuudet ovat nousussa. Ilman tutkintoa ole-

Taulukko 19. Työikäisten (15 - 64v) rekisteröityjen näkövammaisten työllistymisaste ikäryhmittäin, % -osuudet vuonna 2010 sekä vertailu koko väestön työikäisiin

Pääasiallinen toiminta	Näkövammaiset				Koko väestö 15 - 64	Vertailuindeksi kv=ind100
	15 – 24 v	25 – 44 v	45 – 64 v	kaikki		
Täystyöllinen	6.1	32.8	20.5	22.2	67.8	61
Osittain työllinen	35.6	14.6	17.2	19.1		
Työtön	1.4	3.8	1.5	2.2	6.3	35
Opiskelija	15.8	2.2	0.5	3.3		
Eläkeläinen	31.7	44.2	59.0	50.2	25.9	218
Muu / tuntematon	9.5	2.5	1.4	2.9		
Yhteensä	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	
N = 4 269						

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

vien, eli pelkän perusasteen koulutuksen varassa olevien osuudet ovat tasaisesti laskeneet vuoden 1995 47 %:sta 28 %:iin vuonna 2012.

3.3 Työllistyminen

Taulukossa 19 ja kuviossa 11 esitetään työikäisten (15 - 64-vuotiaiden) rekisteröityjen näkövammaisten jakauma pääasiallisen toiminnan suhteen sekä vertailu koko väestön ja-kaumaan. Tieto perustuu em. näkövammarekisterin erillistutkimuksiin näkövammaisten sosiaalisesta asemasta. Tiedot on poimittu vuoden 2010 väestölaskennan tietokannasta. Tietoja on muunneltu siten, että on muodostettu osittain työllisten joukko niistä henkilöistä, joilla on ansio- tai yrittäjätuloja, vaikka heidät olisikin tulojen pienuuden vuoksi luokiteltu työttömiksi, opiskelijoiksi tai eläkeläisiksi.

Täystyöllisten ryhmään jäävät silloin ne, joiden ansio- tai yrittäjätulot ovat suuremmat kuin eläke- ja muut tulot. Vertailutietona esiintyvään koko työikäisen väestön jakaumaan ei vastavaa muunnosta ole voitu tehdä.

Työikäisistä näkövammaisista on täystyöllisiä runsaat 22 %, osittain työllisiä 19 %, työttömiä vähän yli kaksi prosenttia, opiskelijoita runsaat kolme prosenttia ja eläkeläisiä 50 %. Kotiäitejä ja muita työelämän ulkopuolella olevia ryhmiä on lähes kolme prosenttia. Korkein täystyöllisten osuus havaitaan ikäryhmässä 25 - 44-vuotiaat, jossa se on 33 %. Osittain työllisiä on suhteellisesti eniten 15 - 24-vuotiaissa (36 %). Tässä ikäryhmässä myös opiskelijoiden osuus on suurin (16.4 %). Eläkeläisten osuus kasvaa tasaisesti siirryttäessä nuoremista ikäryhmistä vanhempiin. Taulukosta 19 havaitaan myös, et-

Taulukko 20. Täystyöllisten työikäisten (15 – 64 v) rekisteröityjen näkövammaisten jakautuminen ammattiluokituksen pääluokkiin, % -osuudet vuosina 2000, 2005 ja 2010 sekä vertailu koko väestön jakaumaan (2009) ja vertailuindeksi

Pääluokka	Rekisteröidyt näkövammaiset			Koko väestö*	Vert. ind.
	2000	2005	2010		
1 Johtajat	2.1	3.2	2.1	5.2	40
2 Erityisasiantuntijat	18.5	19.6	19.8	17.3	114
3 Asiantuntijat	14.6	19.0	19.0	18.7	102
4 Toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijät	14.6	10.9	10.8	7.2	150
5 Palvelu- ja myyntityöntekijät	22.1	20.0	23.9	17.6	136
6 Maanviljelijät, metsätyöntekijät ym.	2.3	2.2	2.6	3.3	79
7 Rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijät	7.0	6.6	5.7	10.1	56
8 Prosessi- ja kuljetustyöntekijät	3.9	3.0	3.4	9.1	37
9 Muut työntekijät	10.3	15.6	12.7	8.5	149
tuntematon ammatti	4.5	-	-	2.9	0
Yhteensä	100.0	100.0	100.0	100.0	

Koko väestön luvussa 1% on 65 vuotta täyttäneitä
Indeksi-100 = koko väestön luku

Näkövammarekisterin vuositilastot 2013

tä näkövammaisten työllistymisaste on alhaisempi kuin koko työikäisellä väestöllä. Työikäisestä väestöstä työllisiä on 68 %, työttömiä kuusi prosenttia ja opiskelijoita, eläkeläisiä ja muussa elämäntilanteessa eläviä 26 %.

Täystyöllisten osuus on näkövammaisilla noussut vuoden 1995 17.8 %:sta 21.8 %:iin vuonna 2000. Sen jälkeen täystyöllisten osuus on ollut samaa suuruusluokkaa. Koko väestön tasolla työllisyysluvut ovat myös nousseet 1990-luvun alun laman jälkeen. Kun näkövammaiset täystyölliset ja osittain työlliset lasketaan yhteen ja saatua osuutta verrataan koko väestön täystyöllisten osuuteen, havaitaan että näkövammaiset yltyvät 64 %:n tasoon koko väestöön nähden. Tämä ero on pysynyt jokseenkin vakiona aikaisempien vuosien lukuihin nähden.

3.4 Näkövammaisten ammatit

Täystyöllisten rekisteröityjen näkövammaisten ammattiryhmät yleisyysjärjestyksessä vuonna 2010 esitetään seuraavassa luettelossa. Ammatteja on ryhmitelty.

- hoivapalvelun ja terveydenhuollon työntekijät, sis: hierojat, sosiaalialan hoitajat, lähihoitajat ym toimistotyöntekijät
- teollisen työn ammatit, sis: rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijät
- lainopilliset, sosiaali- ja kulttuurialan erityisasiantuntijat, sis: sosiaalityöntekijät, taiteilijat, papit, kääntäjät, psykologit

- liike-elämän ja hallinnon asiantuntijat, sis: kirjanpito ja laskenta-toimi, johdon sihteerit, terveydenhoidon sihteerit, myyntiedustajat
- siivoojat, kotiapulaiset ja muut puhdistustyöntekijät
- opettajat ja muut opetusalan erityisasiantuntijat
- tieto- ja viestintäteknologian erityisasiantuntijat
- lainopilliset avustajat, sosiaali- ja kulttuurialan asiantuntijat, sis: sosiaalialan ohjaajat ja neuvojat, järjestöasiantuntijat, seurakuntatyöntekijät
- terveydenhuollon asiantuntijat, sis: fysioterapeutit, sairaanhoitajat, terveydenhoitajat, farmaseutit
- informaatio- ja tietoliikenneasiantuntijat, sis: mikrotukihenkilöt
- palvelutyöntekijät, sis: kokit, keittäjät, tarjoilijat

Suuremmista ammattiryhmistä hieronta-ala on vakiinnuttanut asemansa kärkessä. Teollisen työn ammatit ovat nousussa ja toimistotyö laskussa. Tietotekniikka ja opetustyö on nousussa, mutta hoitotyö laskussa. Täystyöllisten näkövammaisten pienestä joukosta johtuen vuosittaiset vaihtelut ovat kohtalaisen suuria.

Taulukossa 20 on esitetty täystyöllisten jakautuminen ammattiluokituksen pääluokkiin. Palvelu-, myynti- ja hoitotyöntekijöitä on 24 %. Tämän ryhmän osuus on noussut. Erityisasiantuntijoita on lähes 20 % ja asiantuntijoita 19 %. Näiden ryhmien osuudet ovat nousseet. Toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijöitä on viimeisemmän tilaston mukaan 11 %, mikä vastaa tilannetta v 2005. Rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijät

kijöitä on alle kuusi prosenttia. Tämä osuus on laskussa. Muut ovatkin sitten pienempiä ryhmiä. Johtajia ja ylimpiä virkamiehiä on kaksi prosenttia, prosessi- ja kuljetustyöntekijöitä yli kolme prosenttia sekä maanviljelijöitä ja metsätyöntekijöitä alle kolme prosenttia.

Vuoden 2000 väestölaskentaan perustuvista rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalista asemaa kuvaavista tilastoista on julkaistu kirjallisuusluettelossa mainittu tutkimus, jota voi tiedustella näkövammarekisteristä. Muiden vuosien tilastot on julkaistu päivittämällä vuosikirjassa aihetta käsittävät taulukot ja tekstit.

Käytetyt lähteet ja alan kirjallisuutta

Bruce Ian et al. (1991). Blind and Partially Sighted Adults in Britain: the RNIB Survey. HMSO Publications Centre. London.

Hirvelä Heli ja Laatikainen Leila (1995). Prevalence and Visual Consequences of Macular Changes in a Population Aged 70 Years and Older. Acta Ophthalmol. Skand. 1995;73:105-110.

Häkkinen Leena (1984). Vision in the Elderly and Its Use in the Social Environment. Scand J Soc Med 1984 Suppl 35:5-60.

Laitinen Arja (2012). Reduced Visual Function and Its Association with physical Functioning in the Finnish Adult Population. National Institute for Health and Welfare

Leonard Robin (2001). Statistics on Visual Impairment: A Resource manual. Arlene R. Gordon Research Institute of Lighthouse International.

Multimedia Samvirke (1993). Regjerings handlingsplan for funksjonshemmede 1994 - 97. Oslo.

Ojala Matti (2001). WHO:n uusi toimintakykyluokitus ICF. Kuntoutus 3/2001, s. 49-57.

Ojamo Matti (2005). Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema vuonna 2000. Näkövammaisten Keskusliiton julkaisuja 1/2005. Helsinki.

Stakes (2012). Ohjeita ja luokituksia 2012:5.

Synskadades Riksförbund (1990). Living in Sweden with a Visual Handicap. Enskede.

Vannas Salme ja Raivio Terhi (1963). Sokeuden syistä Suomessa. Duodecim 1963:79.

World Health Organization (1980). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A Manual of Classification. Geneva.

World Health Organization. The Prevention of Blindness (1973). Technical Report Series No 518. Geneva.

NÄKÖVAMMAREKISTERIN ILMOITUSLOMAKKEEN TÄYTTÖOHJEET

MIKÄ ON NÄKÖVAMMAREKISTERI

Näkövammarekisteri on lääkintöhallituksen perustama rekisteri, jonka tarkoituksena on näkövammojen levinneisyyden, epidemiologian, ennaltaehkäisyn ja hoidon, kuntoutuksen sekä erityispalvelujen käytön ja tarpeen selvittäminen. Lääkintöhallituksen ja sittemmin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa solmimansa sopimuksen mukaisesti Näkövammaisten Keskusliitto ry. (NKL) on sitoutunut ylläpitämään rekisteriä.

Rekisteritoimintaa säätelevät laki (556/89) ja asetus (774/89) terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä.

Rekisterin toimintaa valvoo johtoryhmä, johon THL sekä NKL nimeävät jäsenet. Rekisterin asianmukaisesta hoidosta ja salassapitoon kuuluvista asioista on lääketieteellisten kysymysten osalta henkilökohtaisesti vastuussa lääkäri, jonka THL on hyväksynyt rekisterin hoitajaksi.

Näkövammarekisterin sisältämät tiedot ovat salassapidettäviä, eikä yksityistä näkövammaista koskevia tietoja luovuteta kenellekään ilman lupaa.

ILMOITUS NÄKÖVAMMAISESTA

Näkövammaisena rekisteriin ilmoitetaan pysyvästi näkövammainen henkilö, jonka paremman silmän korjattu näöntarkkuus on vähemmän kuin 0.3 tai jolla on muu vastaava näön alentuma. Ilmoitus tehdään sekä kaikista uusista tapauksista, että myös sellaisista vanhoista tapauksista, joissa näkö on merkittävästi muuttunut tai joiden mahdollinen aiempi ilmoittaminen on epäselvää.

Ilmoituksen näkövammaisesta tekee silmätautien erikoislääkäri tai sairaalan silmätautien yksikkö. Ilmoituslomakkeen voi täyttää myös esimerkiksi sairaalan kuntoutusohjaaja tai näönkäytönopettaja, mutta lomakkeen sisällön varmentaa silmäyksikön lääkäri allekirjoituksellaan.

Ilmoituslomakkeen päällimmäinen sivu lähetetään suoraan näkövammarekisterin osoitteeseen. Alimmainen sivu jää lähettäjälle. Postimaksua ei tarvitse maksaa, jos lähettäjä käyttää rekisteristä saatavia valmiiksi painettuja palautuskirjeukuoria. Rekisteristä saa tarvittaessa lisää ilmoituslomakkeita. Yhteystiedot löytyvät lomakkeen etusivulta.

Lisätietoja antaa rekisterin vastaava lääkäri.

ILMOITUSLOMAKKEEN TÄYTTÖOHJEET

Kohta 1. HENKILÖTIEDOT

Potilaan nimi ilmoitetaan mahdollisimman täydellisenä, myös entiset nimet, mikäli ne ovat tiedossa. Henkilötunnus on erityisen tärkeä tieto lomakkeella olevien tietojen tarkastuksessa ja tallentamisessa.

Kohta 2. DIAGNOOSI

Näkövamman aiheuttanut diagnoosi tai diagnoosit ilmoitetaan mahdollisimman tarkasti ja täydellisesti niiden sairauksien osalta, jotka ovat potilaan näköä huonontaneet. Ensimmäiseksi diagnoosiksi merkitään välitön näkövamman syy, eli se sairaus, joka on viimeksi huonontanut potilaan paremman silmän näköä niin, että hänestä on tullut näkövammainen. Diagnoosinumeroa ei tarvitse merkitä, koska näkövammarekisteri käyttää omaa diagnosikooditustaan.

Lomakkeeseen merkitään myös oireyhtymä, jonka osana silmänsairaudet ovat, esim. cataracta congenita (syndroma rubeotica).

Kohta 3. MONIVAMMAISUUS

Tässä kohdassa ilmoitetaan rastimalla asianomaiset ruudut, onko potilaalla jokin muu vamma tai sairaus, jolla on merkitystä näkövammaisuutta arvioitaessa.

Kohta 4. ETIOLOGIA

Näkövamman etiologia merkitään rasteilla asianomaisiin ruutuihin. Mikäli tarkempi etiologia on tiedossa, se ilmoitetaan myös.

Kohta 5. VAMMAISUUDEN KESTO

Ilmoitetaan vammautumisvuosi (ja kuukausi).

Kohta 6. NÄÖNTARKKUUS

Näöntarkkuus ilmoitetaan parhaalla refraktiokorjauksella.

Kohta 7. NÄKÖKENTTÄ

Näkökenttätutkimus oletetaan tehdyn Goldmannin perimetriillä V/4 tai vastaavalla menetelmällä.

Kohta 8. ILMOITTAJA

Annetaan ilmoittajan yhteystiedot. Merkitään onko kyseessä sairaala tai yksityisvastaanotto.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)
NÄKÖVAMMAREKISTERI
PL 63, 00030 IIRIS

ILMOITUS NÄKÖVAMMAREKISTERILLE
pysyvästi näkövammaisesta henkilöstä, jonka paremman silmän korjattu visus on alle 0.3 tai jolla on muu vastaava näön alentuma.
(Näkövammarekisteri täyttää lomakkeen tummennetut kohdat)

PUH. (09) 396 041

1. HENKILÖ-TIEDOT	Henkilötunnus	<div> <div></div> <div>L</div> <div></div> <div>M</div> <div></div> <div>K</div> </div>			
	Sukunimi	Etunimet			
2. DIAGNOOSI	Näkövamman aiheuttaneet diagnoosit. Kohtaan 1 välitön näkövamman syy, eli se sairaus, joka on viimeksi huonontanut paremman silmän näköä. <div> <div>1.</div> <div>2.</div> <div>3.</div> <div>4.</div> </div>				
3. LISÄVAMMAT TAI PITKÄ-AIKAIS-SAIRAUDET	<div> <div> <div> <input type="checkbox"/> Liikuntavamma <input type="checkbox"/> CP-vamma <input type="checkbox"/> Kuulovamma <input type="checkbox"/> Kehitysvamma </div> <div> Diabetes: <input type="checkbox"/> insuliini <input type="checkbox"/> muu hoito <input type="checkbox"/> ei tietoa hoidosta </div> <div> <input type="checkbox"/> Ei tietoa monivammaisuudesta <input type="checkbox"/> Muu vamma t.sairaus, mikä </div> </div> <div>Lisätietoja</div> </div>				
4. ETIOLOGIA Ilmoitetaan ellei käy ilmi näkövamman diagnoosista	<div> <div> <div> <input type="checkbox"/> Ikääntyminen <input type="checkbox"/> Perinnöllinen <input type="checkbox"/> Raskaudenaikainen <input type="checkbox"/> Perinataalinen <input type="checkbox"/> Keskosuus </div> <div> Diabeettinen retinopatia: <input type="checkbox"/> proliferatiivinen <input type="checkbox"/> ei proliferatiivinen <input type="checkbox"/> ei tietoa </div> <div> <input type="checkbox"/> Myopia <input type="checkbox"/> Kasvain <input type="checkbox"/> MS-tauti <input type="checkbox"/> Tulehdus <input type="checkbox"/> Tapaturma </div> <div> <input type="checkbox"/> Ei tietoa etiologiasta <input type="checkbox"/> Muu etiologia, mikä: </div> </div> <div>Lisätietoja</div> </div>				
5. VAMMAISUUDEN KESTO	<div> <div> <div> <div> Milloin näkövammautunut </div> <div> <div></div> <div></div> </div> <div> <div>kk</div> <div>vuosi</div> </div> </div> <div> <input type="checkbox"/> Ei tietoa </div> </div> </div>				
6. NÄÖN-TARKKUUS	<div> <div>OIKEA SILMÄ</div> <div> <div>Näön-tarkkuus:</div> <div> <div></div> <div></div> </div> <div> <input type="checkbox"/> Ei tietoa </div> </div> </div> <div> <div>VASEN SILMÄ</div> <div> <div>Näön-tarkkuus:</div> <div> <div></div> <div></div> </div> <div> <input type="checkbox"/> Ei tietoa </div> </div> </div>				
7. NÄKÖ-KENTTÄ	<div> <div>NÄKÖKENTÄN HALKAISIJA</div> <div> <div> <input type="checkbox"/> Alle 20° <input type="checkbox"/> Alle 10° </div> <div> <input type="checkbox"/> Homonyymi hemianopsia <input type="checkbox"/> Ei tietoa </div> </div> </div> <div> <div>NÄKÖKENTÄN HALKAISIJA</div> <div> <div> <input type="checkbox"/> Alle 20° <input type="checkbox"/> Alle 10° </div> <div> <input type="checkbox"/> Homonyymi hemianopsia <input type="checkbox"/> Ei tietoa </div> </div> </div>				
8. ILMOITTAJA	<div> <div>Aika ja paikka</div> <div>Allekirjoitus</div> <div>Nimen selvennys</div> <div>Toimipaikan osoite</div> </div>	<div> <div>Yksilöintitunnus</div> <div>Leima</div> </div>			
<div> <div>Sairaala tai vastaava</div> <div></div> <div>Yksityisvastaanotto</div> <div></div> <div></div> <div></div> </div>					
<div>Lisätietoja</div>					

Tämä sivu lähetetään näkövammarekisterille, kopio jää lähettäjälle

THL lomake 420/1998

*Jos pimeässä näkö heikkenee,
yö kaksin verroin kuulon palkitsee.
Jos silmä kaikkea ei näekään,
niin korva kertoo mitä
näkemättä jää*

*Kesäyön unelma
William Shakespeare 1623
suomentaja Yrjö Jylhä*



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS



Näkövammaisten
Keskusliitto ry

NÄKÖVAMMAREKISTERI
Marjaniementie 74, Itäkeskus, Helsinki
Postiosoite: PL 63, 00030 IIRIS
Puhelin 09 396 041
www.nkl.fi/nvrek